UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
FACULDADE DE FILOSOFIA, CIÊNCIAS E LETRAS DE RIBEIRÃO PRETO
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOBIOLOGIA

**Avaliação da efetividade de dois tipos de intervenção para cuidadores
informais de idosos com demência**

Maryam Furlan Ayoub

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em
Psicobiologia da Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras
de Ribeirão Preto, como parte das exigências para a
obtenção do título de Mestre em Ciências, Área:
Psicobiologia.

Ribeirão Preto - SP

2021

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
FACULDADE DE FILOSOFIA, CIÊNCIAS E LETRAS DE RIBEIRÃO PRETO
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOBIOLOGIA

**Avaliação da efetividade de dois tipos de intervenção para cuidadores
informais de idosos com demência**

Maryam Furlan Ayoub

Orientadora: Profa. Dra. Andréia Schmidt

Ribeirão Preto - SP

2021

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

FICHA CATALOGRÁFICA

Ayoub, Maryam Furlan

Avaliação da efetividade de dois tipos de intervenção para cuidadores informais de idosos com demência. São Paulo, 2021.

160 f.

Dissertação de Mestrado, apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicobiologia da Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo. Área de concentração: Psicobiologia.

Orientadora: Schmidt, Andréia.

1. Cuidador informal. 2. Demência. 3. Intervenção baseada na *internet*.

Aos meus pais, Maria de Lourdes e Ibraim, que me ensinaram o valor incomensurável do esforço, dedicação e perseverança nos estudos.

Ao meu irmão Bruno Ibrahim, que me inspira a olhar para a vida com leveza e alegria.

Agradecimentos

Ao **Programa de Pós-Graduação em Psicobiologia** e ao **Departamento de Psicologia** da Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto por disponibilizarem toda a infraestrutura necessária para realização deste trabalho.

À **CAPES**, pela concessão da bolsa de mestrado (processo #88887.374542/2019-00) e pelo apoio financeiro para realização dessa pesquisa.

À minha orientadora Profa. Dra. **Andréia Schmidt**, por ter me concedido a oportunidade de estudar o que amo e me identifico totalmente. Agradeço pelo seu suporte ao longo das intervenções, pela confiança em meu potencial como pesquisadora, pelo rigor e dedicação em todas as etapas deste trabalho, e orientação excepcional.

À Dra. **Flávia Andressa Farnocchi Marucci**, por todo incentivo e apoio concedido quando mais necessitei, e por ter me recomendado à Profa. Dra. Andréia Schmidt.

Ao meu companheiro **Fabiano Stefanello**, quem admiro profundamente. Seu suporte e incentivo diário foi primordial para o desenvolvimento dessa pesquisa de forma equilibrada e confiante. Que possamos construir um longo e feliz caminho de encorajamento mútuo em direção ao crescimento profissional.

À Dra. **Conceição Reis de Sousa**, que desde 2014 me acompanha de forma atenciosa, sensível e exemplar. Seu suporte emocional foi e é incomensurável em minha vida. Sou-lhe eternamente grata por você ter me mostrado que sou muito mais capaz do que eu imaginava ser!

À minha amiga, **Maria Julia de Castro**, que há mais de 20 anos me acompanha em todos os meus sucessos e insucessos, e me inspira a olhar para a vida com otimismo e ternura.

Aos meus **colegas** do **LEBAC** – (Laboratório de Estudos Básicos e Aplicados em Análise do Comportamento), em especial à **Yara Luana Pereira de Souza**, pelas ricas discussões e contribuições para a execução desse trabalho.

À Prof. Dra. **Ana Tereza Bittencourt Guimarães**, pelo gentil e atencioso auxílio na realização das análises estatísticas e compreensão dos resultados.

À Profa. Dra. **Maria Paula Foss**, pela contribuição ímpar que gentilmente me concedeu para a divulgação e execução deste estudo. Sem dúvidas, seu suporte foi fundamental para o desenvolvimento dessa pesquisa.

À **Associação Brasileira de Alzheimer (ABRAz) – Sub-Regional de Ribeirão Preto** e ao **Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto (HCFMRP-USP)**, que foram primordiais na divulgação dessa pesquisa, e possibilitaram que eu tivesse acesso às participantes.

E, especialmente, à todas as **cuidadoras** que participaram dessa pesquisa e confiaram em meu trabalho, me concedendo a honra de conhecer um pouco de suas histórias de vida.

Ayoub, M. F. (2021). *Avaliação da efetividade de dois tipos de intervenção para cuidadores informais de idosos com demência*. Dissertação de Mestrado, Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.

Resumo

Intervenções *online* são estratégias eficazes para o auxílio no manejo das dificuldades vivenciadas por cuidadores de idosos com demência. Neste estudo, compararam-se os efeitos de duas intervenções grupais *online* por videoconferência – Grupo de Psicoeducação e Grupo de Psicoeducação acrescido de uma intervenção baseada no ensino de análise funcional de problemas de comportamento – sobre a percepção de sobrecarga, depressão, esperança e ansiedade de cuidadores familiares de idosos com demência. Também se avaliou os efeitos das intervenções sobre a percepção do cuidador a respeito da frequência de problemas comportamentais emitidos pelo idoso, e dos impactos emocionais sofridos por ele (cuidador) em relação a esses comportamentos. Trata-se de uma pesquisa quase-experimental com delineamento de pré e pós-teste. Participaram um total de 28 mulheres nos dois estudos, distribuídas a um dos grupos – experimental (GE - Psicoeducação) ou comparação (GC – Psicoeducação e ensino de realização de análises funcionais). No Estudo 1 observou-se que o GE apresentava, já no pré-teste, piores escores em todas as variáveis analisadas, em comparação do GC. Na análise do pré e pós-teste não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas em nenhum dos grupos. Contudo, ambos os grupos apresentaram melhoras no pós-teste em relação ao nível de desesperança. No Estudo 2, observou-se redução significativa dos níveis de depressão e impacto emocional em relação aos comportamentos desafiadores dos idosos no pós-teste de ambos os grupos, mas o GE obteve maiores índices de redução para essas variáveis. Constatou-se também tendência para uma redução significativa de ansiedade nas participantes do GE. O formato online mostrou-se uma alternativa viável de atendimento a cuidadores de pessoas com demência, mas intervenções sobre comportamentos-problema demandam ainda mais pesquisas, uma vez que aparentemente os cuidadores demandam atenção mais individualizada para que possam realizar seu manejo de forma mais eficiente.

Palavras-chave: cuidador informal, demência, intervenção baseada na *internet*.

Ayoub, M. F. (2021). Evaluation of the effectiveness of two types of intervention for informal caregivers of elderly people with dementia. Master Thesis, Graduate Program in Psychobiology, University of São Paulo, Ribeirão Preto, Brazil.

Abstract

Online interventions are effective strategies to help manage the difficulties experienced by caregivers of elderly people with dementia. In this study, the effects of two online group interventions by videoconference were compared - Psychoeducation Group and Psychoeducation Group plus an intervention based on the teaching of functional analysis of behavior problems - on the perception of burden, depression, hope, and anxiety of family caregivers of elderly people with dementia. The effects of interventions on the caregiver's perception regarding the frequency of behavioral problems emitted by the elderly and the emotional impacts suffered by him (caregiver) in relation to these behaviors were also evaluated. It is a quasi-experimental research with a pre- and post-test design. A total of 28 women participated in the two studies, distributed to one of the groups - experimental (EG - Psychoeducation) or comparison (CG - Psychoeducation and teaching of performing functional analysis). In Study 1, it was observed that the EG had, in the pre-test, worse scores in all analyzed variables, compared to the CG. In the pre-and post-test analysis, no statistically significant differences were found in any of the groups. However, both groups showed improvements in the post-test in relation to the level of hopelessness. In Study 2, there was a significant reduction in the levels of depression and emotional impact in relation to the challenging behaviors of the elderly in the post-test of both groups, but the EG had higher rates of reduction for these variables. There was also a trend towards a significant reduction in anxiety in the EG participants. The online format proved to be a viable alternative for treatment for caregivers of people with dementia, but interventions on problem behaviors require even more research, as caregivers apparently demand more individualized attention so that they can manage it more efficiently.

Keywords: informal caregiver, dementia, internet-based intervention.

Lista de Tabelas

Tabela 1. Características das cuidadoras participantes do Estudo 1.....	48
Tabela 2. Características dos (as) idosos (as) com TNC Maior do Estudo 1.....	52
Tabela 3. Médias e Desvios-Padrão das Variáveis Analisadas nos Períodos Pré e Pós-Teste dos Grupos Experimental e Comparação do Estudo 1 (p-valores intragrupo, intergrupos e interação da Análise de Variância para Medidas Repetidas)	53
Tabela 4. Principais Pontos Positivos das Intervenções Identificados pelas Participantes e Número de Participantes que o Mencionaram.....	56
Tabela 5. Pontos Positivos do Formato <i>Online</i> dos Grupos Destacados pelas Participantes	58
Tabela 6. Perfil Sociodemográfico das Cuidadoras Participantes do Estudo 2.....	76
Tabela 7. Características dos (as) idosos (as) com TNC Maior do Estudo 2.....	79
Tabela 8. Médias e Desvios-Padrão das Variáveis Analisadas nos Períodos Pré e Pós-Teste dos Grupos Experimental e Comparação do Estudo 2 (<i>p</i> -Valores Intragrupo, Intergrupos e Interação da Análise de Variância para Medidas Repetidas)	81
Tabela 9. <i>Feedback</i> das Participantes dos Grupos Comparação e Experimental Sobre a Intervenção <i>Online</i> por VC.....	84
Tabela 10. Benefícios Advindos do Grupo para o Manejo das Dificuldades Relativas aos Cuidados do Idoso.....	88
Tabela 11. Benefícios Advindos do Grupo para o Manejo dos Comportamentos Desafiadores Apresentados pelo Idoso.....	90

Lista de Figuras

Figura 1. Médias e Intervalos de Confiança (IC95%) das Variáveis Estudadas nos Períodos Pré e Pós-Teste dos Grupos Experimental e Comparação.....	55
Figura 2. Médias e Intervalos de Confianças (IC95%) das Variáveis Estudadas nos Períodos Pré e Pós-Teste dos Grupos Experimental e Comparação.....	83
Figura 3. Frequência e Impacto Médio dos Comportamentos-Problema mais Frequentes Apresentados pelos Idosos dos Estudos 1 e 2 (Pré e Pós-Teste)	92
Figura 4. Comportamentos-Problema Referidos como Mais Impactantes Pelas Cuidadoras nos Estudos 1 e 2 e Sua Frequência de Ocorrência Semanal (Pré e Pós-Teste)	94

Lista de Acrônimos

AC: Análise do Comportamento

ACE-R: *Addenbrooke's Cognitive Examination Revised*

AVDs: Atividades da vida diária

BAI: Inventário Beck de Ansiedade

BDI: Inventário Beck de Depressão

BHS: Escala de Desesperança de Beck

CBS: *Caregiver Burden Scale*

DA: Doença de Alzheimer

DCL: Demência com Corpos de Lewy

DLFT: Degeneração Lobar Frontotemporal

DSM-V: Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais V

DV: Demência Vascular

GC: Grupo Comparação

GE: Grupo Experimental

IBGE: Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

MEEM: Mini Exame do Estado Mental

NIH: *National Institute on Aging*

OPAS: Organização Pan-Americana da Saúde

SCPD: Sintomas Comportamentais e Psicológicos nas Demências

TNC Maior: Transtorno Neurocognitivo Maior

VC: Videoconferência

Sumário

Introdução.....	14
TNC Maior.....	14
Principais tipos de TNC Maior.....	14
Sintomas comportamentais e psicológicos nas demências (SCPD).....	18
Cuidadores informais de idosos com demência.....	24
Intervenções de Psicoeducação para cuidadores.....	28
Análise Funcional dos comportamentos desafiadores.....	31
Intervenções <i>online</i> por VC para cuidadores.....	34
Método Estudo 1.....	38
Participantes.....	38
Local.....	39
Materiais e Equipamentos.....	39
Instrumentos.....	40
Procedimentos.....	42
Análise dos dados.....	46
Resultados Estudo 1.....	48
Perfil das cuidadoras participantes.....	48
Perfil sociodemográfico dos idosos recebedores dos cuidados.....	51
Comparação entre os grupos.....	53
<i>Feedback</i> das participantes sobre as intervenções.....	56
Discussão - Estudo 1.....	59
Método - Estudo 2.....	71
Participantes.....	71
Local.....	71

Materiais e Equipamentos.....	72
Instrumentos.....	72
Procedimentos.....	74
Análise dos dados.....	75
Resultados - Estudo 2.....	76
Perfil das cuidadoras participantes.....	76
Perfil sociodemográfico dos idosos recebedores dos cuidados.....	79
Comparação entre os grupos.....	80
<i>Feedback</i> das participantes sobre as intervenções.....	84
Resultados dos dados combinados dos Estudos 1 e 2 sobre problemas de comportamento.....	91
Discussão - Estudo 2.....	96
Referências.....	111
Apêndices.....	121
Anexos.....	151

Segundo o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2018), em 2017 havia 30,2 milhões de pessoas com 60 anos ou mais no país, o que denota um considerável aumento da população mais velha no Brasil em comparação ao ano de 2012, em que havia 25.4 milhões de idosos. Esse aumento não ocorre apenas no Brasil, mas também em todos os países desenvolvidos e em desenvolvimento em todo o mundo. Diante do envelhecimento populacional em curso em todo o mundo há a previsão de que o número de pessoas com Transtorno Neurocognitivo (TNC) Maior, passe dos 50 milhões atuais para 152 milhões até o ano de 2050 (Organização Pan-Americana da Saúde – OPAS, 2017).

Dois campos importantes do funcionamento diário afetados pelo TNC Maior são a autonomia e a independência dos indivíduos. A autonomia refere-se à capacidade de gerir a própria vida segundo as próprias regras e preferências pessoais. A independência, por sua vez, diz respeito à capacidade de realização das atividades de vida diária (AVDs) com algum ou nenhum auxílio de terceiros (World Health Organization – WHO, 2005). O comprometimento da autonomia e da independência de pessoas acometidas pelos TNC Maiores em tarefas cotidianas decorre de sua principal característica: o comprometimento cognitivo em, pelo menos, um domínio cognitivo (atenção complexa, função executiva, aprendizagem e memória, linguagem, função perceptomotora ou cognição social). Os déficits cognitivos são adquiridos, pois ocorrem a partir de um estado anterior de desenvoltura do paciente considerado típico. Além disso, os prejuízos na cognição não podem acontecer somente durante um episódio de delirium, nem podem ser decorrentes de outro transtorno mental ou de alguma condição aguda e tratável, devendo, portanto, ser irreversíveis (American Psychiatric Association – APA, 2014; McCurry & Drossel, 2011). Esse diagnóstico inclui as demências.

É comum a presença de mais de um tipo de TNC em um mesmo paciente e, conjuntamente aos déficits cognitivos, podem estar presentes sintomas comportamentais, como agitação e apatia (APA, 2014). As quatro causas de TNC Maior mais comuns são: a Doença de

Alzheimer (DA), Demência Vascular, Demência de Corpúsculos de Lewy, e Demência Frontotemporal (Caramelli & Barbosa, 2002).

A maioria das demências se inicia de forma insidiosa e evolui lentamente, sendo a DA a responsável pelo maior número de casos de demência na população idosa (Parmera & Nitrini, 2015). Segundo a Associação Brasileira de Alzheimer (ABRAz, 2021), é estimado que haja cerca de 35,6 milhões de pessoas com DA no mundo, sendo que aproximadamente 1,2 milhão desse contingente populacional é formado por brasileiros, em sua maior parte ainda sem diagnóstico da doença.

O quadro clínico da DA típica é caracterizado pela presença inicial de comprometimento da memória, mas, com a evolução da doença, em que ocorre expansão das áreas cerebrais comprometidas, outras funções cognitivas são afetadas (Atri, 2014). Os prejuízos na memória são mais observados no domínio da memória episódica anterógrada, comprometendo a capacidade da pessoa em manter novas informações de vivências diárias. Com o avanço da doença, em estágios posteriores, o comprometimento da memória remota e imediata geralmente tornam-se mais pronunciados (Caixeta et al., 2014).

A DA também provoca prejuízos na atenção seletiva e dividida, podendo, com a sua evolução, ocorrer comprometimento da atenção sustentada (Caixeta et al., 2014). Quanto à linguagem, observa-se ocorrência inicial de dificuldades de nomeação ou presença de expressão verbal vaga. Posteriormente, nos estágios moderado e grave, observa-se comprometimento em diversas habilidades linguísticas, como: compreensão do significado das palavras, capacidade de leitura e escrita, habilidade de repetição, capacidade de compreensão de sentenças (Klimova et al., 2015). Além disso, no estágio avançado, observa-se ocorrência de mutismo (APA, 2014).

Outros sintomas considerados comuns da DA são: dificuldades com planejamento ou resolução de problemas, confusão em relação ao tempo/espço, julgamento pobre ou diminuído, dificuldade para compreender imagens visuais e relações espaciais, afastamento do

trabalho ou de atividades sociais. As habilidades cognitivas e funcionais declinam com o avanço da doença, de forma que, nos estágios mais posteriores da doença, os pacientes necessitam do auxílio de terceiros para realização de atividades básicas de vida diária, como se alimentar e realizar a higiene pessoal (Alzheimer's Association, 2016).

As mudanças no comportamento e no afeto são bastante prevalentes entre as pessoas com DA, uma vez que estão presentes em mais de 80% dos casos diagnosticados. Essas mudanças comumente aparecem no início da doença, avançando com a mesma. A apatia, e em segundo lugar, a irritabilidade, constituem as alterações comportamentais mais correntes. Ademais, com a progressão da doença, muitos indivíduos manifestam de forma exacerbada as características de sua personalidade prévias ao início da DA. Por exemplo, uma pessoa que possuía um padrão de comportamento introvertido, pode, com o avanço da doença, deixar totalmente de dar início a conversações (Budson & Solomon, 2016). Deste modo, os padrões prévios de comportamento do sujeito, selecionados em sua história de vida por sua função adaptativa em relação ao seu ambiente, muitas vezes passam, com o advento da DA, a se apresentarem de forma mais exuberante, gerando frequentemente sofrimento ao indivíduo e seus familiares.

O TNC Vascular Maior (Demência Vascular ou DV), por sua vez, envolve o desenvolvimento de um quadro demencial em função de todas as formas de patologia vascular, incluindo as seguintes classificações: DV cortical, DV subcortical isquêmica, demência por infarto estratégico, demência por hipoperfusão e demência por lesões hemorrágicas (Brucki et al., 2011). A velocidade de evolução da DV varia de paciente para paciente, e suas manifestações sintomáticas são também substancialmente variadas, pois dependem da área vascular afetada (Parmera & Nitrini, 2015). No entanto, a presença de alguns sintomas apoia o diagnóstico, como: relato de desequilíbrio, distúrbios da marcha (*e.g.*, marcha apráxica),

urgência urinária precoce, abulia, depressão, mudanças de personalidade e humor, e oscilação emocional (APA, 2014; Parmera & Nitrini, 2015).

O TNC Frontotemporal Maior ou Degeneração Lobar Frontotemporal (DLFT) é a segunda maior causa de demência degenerativa em pessoas com menos de 65 anos de idade, depois da DA. Envolve vários quadros clínicos, que podem ser divididos em: variante comportamental da DLFT, quando há predomínio de perturbações no comportamento, e variante linguística (afasias progressivas primárias), quando há principalmente alterações na linguagem. A variante comportamental é caracterizada pela manifestação de uma série de alterações no comportamento e no afeto do paciente, como: irritabilidade, apatia, perda da autocritica, desinibição comportamental, mudanças no padrão alimentar e hiperoralidade, hipersexualidade, comportamento compulsivo, perda da simpatia ou empatia (APA, 2014; Parmera & Nitrini, 2015). Na variante linguística, por sua vez, há comprometimento na linguagem expressiva (dificuldade de encontrar palavras, para nomear objetos, de produzir palavras, dificuldades com a gramática) ou com a linguagem receptiva (dificuldade compreensão de palavras) (APA, 2014).

Por fim, outra forma prevalente de TNC é a Demência com Corpos de Lewy (DCL), em que os principais aspectos sintomatológicos envolvem: oscilação da cognição, com variações importantes na atenção e no estado de alerta, alucinações visuais frequentes e complexas, e parkinsonismo espontâneo com início após o desenvolvimento das alterações cognitivas (APA, 2014). Alguns sintomas do parkinsonismo envolvem: perda de coordenação, problemas com o equilíbrio e quedas repetidas, rigidez muscular, expressão facial reduzida, dentre outros (National Institute on Aging, NIA, 2018).

Além disso, a DCL afeta de forma importante a qualidade de vida dos indivíduos, com prejuízos na funcionalidade pior do que o esperado para seu comprometimento cognitivo em comparação com pessoas com outros quadros degenerativos, como a DA (APA, 2014). Alguns

aspectos relacionados à doença responsáveis em grande medida por isso incluem as alterações motoras e autonômicas (*e.g.*, incontinência urinária) que geram dificuldades nas atividades da vida diária (*e.g.*, alimentação), os distúrbios do sono e os sintomas psiquiátricos (APA, 2014). Os distúrbios no sono são comuns nesse quadro e podem incluir: distúrbio comportamental do sono REM, que envolve aparente atuação dos sonhos estando adormecida (*e.g.*, falas durante o sono, movimentos violentos), sono diurno excessivo, insônia, e síndrome das pernas inquietas (sensação de urgência em movimentar as pernas durante o repouso) (NIA, 2018).

Pode-se afirmar que, além do comprometimento das funções cognitivas, as alterações psicológicas e no comportamento são bastante pervasivas, afetando 90% as pessoas portadoras de demência (Alzheimer's Association, 2014). Os sintomas comportamentais e psicológicos nas demências (SCPD) abarcam um elenco variado de manifestações clínicas que o indivíduo pode apresentar, e que ocorrem em agrupamentos tais como: agitação (*e.g.*, inquietação, perambulação), depressão (*e.g.*, desesperança, choro), apatia (*e.g.*, falta de interesse e motivação), desinibição (comportamentos inadequados em nível social ou sexual) e sintomas psicóticos (alucinações e delírios) (Kales et al., 2015).

Outros sintomas comportamentais incluem: perturbações do sono (*e.g.*, inquietação noturna - Mace & Rabins, 2006), problemas com a alimentação (*e.g.*, busca constante por comida, alimentar-se de comidas estragadas ou de substâncias não alimentícias potencialmente perigosas, como sabão - Boyer & Shapiro, 2006; Mace & Rabins, 2006), comportamentos agressivos (*e.g.*, bater, xingar), crenças errôneas e comportamentos acusatórios (*e.g.*, acusar o cônjuge de infidelidade, crença errônea de ter sido roubado - McCurry & Drossel, 2011).

Tais sintomas são observados em todos os pontos do curso da doença, mas podem se manifestar de forma intermitente ou com variação acentuada em termos de gravidade. Além disso, embora os SCPD acometam todas as diferentes doenças demenciais, alguns agrupamentos destes sintomas são característicos de certos diagnósticos de TNC. No caso da

DCL, por exemplo, as alucinações e a psicose são mais distintivas desse quadro, enquanto que na DFT, há ocorrência comum de apatia e de comportamentos desinibidos e inapropriados socialmente (Gerlach & Kales, 2018).

Uma pesquisa conduzida por Pereira de Souza e Schmidt (no prelo) identificou que os principais comportamentos-problema dos idosos com demência, identificados por cuidadores, dizem respeito às dificuldades relacionadas às atividades da rotina diária (*e.g.*, recusa em tomar os remédios, alimentar-se e usar fralda), agressividade (*e.g.*, ser agressivo verbalmente com a cuidadora), dificuldades relacionadas a problemas físicos (*e.g.*, encoprese, problemas de memória) e dificuldades relacionadas a comportamentos de risco (*e.g.*, esquecimento do fogão ligado). Para esses problemas específicos, os cuidadores, em geral, não apresentam estratégias de enfrentamento eficazes, o que aumenta a percepção deles sobre a gravidade do problema.

A etiologia das alterações no afeto e no comportamento que ocorrem nos sujeitos com demência é complexa, pois envolve, além da neurodegeneração cerebral causada pelas doenças demenciais, um conjunto amplo e diverso de variáveis - como a saúde física e emocional, padrões comportamentais desenvolvidos ao longo da vida, cultura, história pregressa e ambiente psicossocial – contribuem para o desenvolvimento das manifestações sintomáticas particulares que cada indivíduo apresentará (McCurry & Drossel, 2011). Além disso, um mesmo comportamento-problema pode ser gerado por diferentes fatores (Teri et al., 2002). Essa perspectiva implica a noção básica de que, como cada sujeito possui suas próprias idiossincrasias, as doenças neurodegenerativas se expressarão de forma muito particular em cada um (McCurry & Drossel, 2011).

Dessa forma, há que se considerar todo o contexto em que o idoso está inserido para poder compreender seus comportamentos desafiadores específicos. Com relação à sua saúde física, pode-se elencar vários fatores que podem estar relacionados com os problemas de comportamento (McCurry & Drossel, 2011). Comportamentos de agitação, por exemplo,

podem ser evocados por distúrbios metabólicos (*e.g.*, desidratação, insuficiência renal, hipo/hiperglicemia), doenças físicas (*e.g.*, tumores cerebrais, infecção), fome, sede e, mais prevalentemente, pela dor (Volicer et al., 2018). De fato, a dor é, frequentemente, subdiagnosticada em idosos com DA e, uma série de comportamentos desafiadores, como gritos, e comportamentos de resistência aos cuidados, são compreendidos como atos propositalis do paciente, ou então como consequências próprias da doença – que teria gerado comportamentos psicóticos, os quais, por sua vez, justificariam o emprego de medicações antipsicóticas. Com efeito, muitas vezes, a falta de identificação da dor no paciente gera a administração em excesso de medicações antipsicóticas e ansiolíticas (Carson et al., 2015).

Padrões comportamentais desenvolvidos ao longo da vida, assim como a história de vida pregressa, são fatores-chave para a compreensão do porquê algumas pessoas com demência apresentam certos comportamentos, e outras não. Um exemplo disso é a agressividade, popularmente entendida como consequência inevitável da demência. Essa crença é errônea e representa um estigma social com relação às pessoas com essa condição. Em vez disso, os comportamentos aparentemente hostis apresentados por uma pessoa com demência podem ser compreendidos em termos de seu histórico de vida particular. Se, por exemplo, uma pessoa possui histórico de prática de esportes combativos, como boxe ou artes marciais, ou se recebeu treinamento militar no passado, pode não ter discernimento de sua própria força e, de forma não intencional, pode causar danos importantes em outras pessoas. Além disso, a personalidade, entendida em termos de padrão de comportamento, também deve ser levada em conta. Por exemplo, a pessoa que sempre apreciou exercer a função de controle e chefia na família, pode agredir aqueles que tentam ajudá-la nos cuidados pessoais ou no manejo do próprio dinheiro (McCurry & Drossel, 2011).

Ademais, a depender dos valores ou regras culturais, aprendidos desde cedo pelo indivíduo ao longo do seu processo de socialização, certos comportamentos desafiadores

podem ocorrer quando a pessoa com demência se depara com circunstâncias antagônicas a essas crenças. Deste modo, um idoso com TNC que aprendeu a dar valor à independência e privacidade, pode resistir à assistência nas atividades de cuidado íntimo, como o banho (McCurry & Drossel, 2011).

Com relação ao ambiente psicossocial, um aspecto digno de nota é o estilo ou padrão de interação entre o idoso com demência e seu (s) cuidador (es). Segundo Teri et al. (2002), os fatores interpessoais, como discutir com o paciente, são frequentemente os principais desencadeadores de comportamentos desafiadores nessa população. Certos padrões disfuncionais de interação de cuidadores com os idosos de que cuidam, como gritar e usar um tom demasiado severo, podem agravar os comportamentos dos recebedores dos cuidados (Gerlach & Kales, 2018), enquanto outros, como tratá-los de forma infantilizada, requisitar a realização de tarefas que estão além de suas capacidades, apressá-los ou fazer muitas perguntas ao mesmo tempo, podem precipitar uma reação “catastrófica” (*i.e.*, choro, agitação, agressividade, ficar bravo - Mace & Rabins, 2006).

De Vugt et al. (2004), em uma pesquisa com 99 cuidadores familiares de idosos com demência, registraram três tipos de estratégias que os cuidadores usavam para lidar com seu familiar: não-adaptativa (*i.e.*, abordagem irritada, impaciente ou raivosa, manejo dos problemas de comportamento ignorando ou confrontando o idoso), suportiva (*i.e.*, abordagem paciente, com estimulação da autonomia) e assistencialista (*i.e.*, demasiadamente protetora). Os cuidadores que utilizaram a abordagem não-adaptativa relataram mais hiperatividade de seus familiares idosos, do que aqueles que utilizaram a abordagem suportiva, e sentiam-se menos competentes com relação ao seu papel de cuidador. Tais evidências lançam luz para a necessidade de os cuidadores adaptarem seus padrões de interação com os idosos, de acordo com as necessidades destes, e construírem repertórios de comunicação mais funcionais, com vistas a melhorar a qualidade de vida de ambos – cuidador e idoso.

Há ainda outras explicações para a gênese dos problemas de comportamento em idosos com demência, que dão destaque para outros fatores, que podem complementar a conceitualização etiológica dos SCPD. O Modelo Teórico das Necessidades Não-Atendidas, por exemplo, entende que a demência promove uma diminuição na capacidade do sujeito em ter suas necessidades supridas, por conta de alterações na comunicação e na capacidade de gerenciar seu ambiente para obter o que necessita (Cohen-Mansfield, 2000).

As necessidades podem estar relacionadas a diversas condições, tais como: de saúde, dor, desconforto físico ou psicológico (*e.g.*, ansiedade, depressão), nível inadequado de estimulação, solidão (*i.e.*, falta de conta social) e ambiente desconfortável (Cohen-Mansfield, 2003, 2013). Os comportamentos desafiadores, por sua vez, podem ser exibidos pelos sujeitos para comunicar essas necessidades (vocalização disruptiva, por exemplo), para supri-las (para alívio do tédio e falta de estimulação autoestimulação, por exemplo) ou podem ser um resultado direto da necessidade não-atendida (manifestação natural do desconforto gerado pela dor, por exemplo) (Cohen-Mansfield, 2003).

Cohen-Mansfield et al. (2015) realizaram uma pesquisa com 89 idosos com diagnóstico de demência residentes em casas de repouso dos Estados Unidos, que envolvia, dentre outros procedimentos, a identificação dos tipos de necessidades dos idosos que podem afetar os comportamentos-problema dos mesmos. Os pesquisadores observaram que as três necessidades identificadas mais prevalentes foram: necessidade de contato social, estimulação sensorial e atividades significativas. Esses resultados demonstram a premência de enriquecimento dos ambientes institucionais para idosos com atividades significativas, estimulação sensorial e social, a fim de melhorar a qualidade de vida de seus residentes idosos.

Atividades significativas são aquelas que proporcionam sentimentos e sensações agradáveis de alegria, contentamento ou senso de propósito, por fazerem sentido para o sujeito que as realiza. O que confere sentido às atividades, por sua vez, é o seu alinhamento com a

história de vida e valores da pessoa. Dessa forma, há que se ultrapassar as noções de senso comum sobre “atividades para idosos”, como bingo e artesanato, estereótipos socialmente construídos, que não se aplicam a todas as pessoas, dotadas de experiências passadas, gostos e valores próprios (McCurry & Drossel, 2011). Implementar essas atividades no cotidiano dos idosos é imprescindível, uma vez que as demências afetam sua capacidade de pôr em ação as atividades significativas, frequentemente por conta da perda da habilidade de auto iniciar. Isso pode gerar tédio, agitação e apatia, o que, por sua vez, pode desencadear problemas de comportamento (Kerr, 2007).

Portanto, proporcionar atividades prazerosas aos idosos com comprometimento cognitivo promoverá a melhora da sua qualidade vida e a redução do risco de que exibam muitos comportamentos desafiadores (McCurry, 2006). Teri et al. (1998) observaram em seu estudo que o manejo comportamental, que incluiu a implementação de atividades significativas pelos cuidadores familiares, foi eficaz no gerenciamento de comportamentos agitados das pessoas com comprometimento cognitivo de que cuidavam. Os comportamentos agitados abordados na pesquisa incluíram: inquietação, agressividade física e verbal com o cuidador, despertar noturno precoce e perturbação do sono do cuidador, irritação, perambulação, dentre outros. Além disso, a promoção contínua ou aumentada do envolvimento em atividades agradáveis e que tenham significado para o idoso é o “melhor antídoto universal para padrões de comportamentos depressivos” nessa população (McCurry & Drossel, 2011, p. 85).

Todos esses relatos da literatura apontam que problemas de comportamento em pessoas com demência podem ser gerenciados, desde que os cuidadores consigam analisar os elementos físicos, sociais e ambientais que favorecem sua ocorrência. Para que isso ocorra, porém, é importante que o cuidador possa identificar esses elementos e saiba como atuar sobre eles. Isso nem sempre ocorre, especialmente em função da falta de preparo desses cuidadores para a situação de cuidado.

O cuidado de pessoas com demência é frequentemente realizado por cuidadores informais e não-remunerados, como familiares do idoso (WHO, 2012). No Brasil, os cuidadores informais, em sua grande maioria, não possuem conhecimentos e apoio necessários para a assistência (Garrido & Menezes, 2004). Essa ausência de conhecimentos e de preparo gera a necessidade de estudos e intervenções junto a esses cuidadores. Além disso, há poucos estudos nacionais de intervenção com cuidadores de idosos que demonstrem propostas inovadoras e estratégias para promoção do alívio da sobrecarga dessa população (Oliveira & D'Elboux, 2012).

Cuidadores informais são aqueles que prestam cuidados sem serem remunerados para tal, tais como membros da família e amigos (Cruz, Loureiro, Silva, & Fernandes, 2010). A maior parte dos cuidadores responsáveis pelas pessoas com demência são familiares, ou seja, portanto informais, e o cuidado é realizado geralmente no domicílio (van der Lee et al., 2014). Somado a isso, no Brasil não há atenção adequada nos serviços de saúde pública para os cuidadores (Novelli et al., 2010). Nesse sentido, esses cuidadores são o foco do presente estudo, pois, é possível que, além da ausência de preparo e assistência para prestar o cuidado, também sejam pessoas envolvidas emocionalmente com os idosos, o que pode torná-los, por isso, mais vulneráveis a um sofrimento adicional com a atividade de cuidado.

Conforme observado por Novelli et al. (2010) em seu estudo, a prestação do cuidado em todos os níveis do curso da doença demencial (leve, moderado e grave) é realizada predominantemente por mulheres, geralmente parentes de primeiro grau do idoso, como esposas e filhas. Isso demonstra que a noção de que o “cuidar” é uma tarefa de responsabilidade das mulheres continua fortemente arraigada na sociedade brasileira. É preciso considerar que a tarefa de cuidado de familiares é uma atividade que se soma às muitas atividades já desempenhadas por mulheres. Entre os anos 1976 e 2007 houve um aumento expressivo da participação das mulheres no mercado de trabalho no Brasil: em 1976, 29% delas trabalhavam,

enquanto que em 2007 esse número saltou para 53% (Fundação Carlos Chagas, FCC, 2007), atingindo os 54,5% em 2019 (IBGE, 2021). Apesar desse aumento, as mulheres permanecem exercendo de duas a 10 vezes mais afazeres do lar e de cuidado do que os homens no Brasil, bem como em outras várias regiões do mundo (Centro Latino-Americano em Sexualidade e Direitos Humanos, CLAM, 2015). Com isso, infere-se que ocorra uma acumulação desproporcional de tarefas para as mulheres que cuidam de dependentes – filhos e/ou idosos, exercem trabalho remunerado, e ainda realizam afazeres da casa.

A literatura tem mostrado recorrentemente uma incidência significativa de sobrecarga entre os cuidadores informais de idosos (Cruz & Hamdan, 2008; Leite et al., 2017; Luzardo, Gorini & Silva, 2006; Seima & Lenardt, 2011). Comparando cuidadores e não cuidadores, Pinquarte e Sörensen (2003) observaram que cuidadores tinham maiores níveis de estresse e depressão, bem como níveis menores de bem-estar subjetivo, saúde física e auto-eficácia do que não cuidadores. Pinto e Barham (2014), em um estudo comparativo entre cuidadores de idosos com dependência física e de idosos com dependência física e cognitiva, observaram que esses últimos se percebiam mais sobrecarregados, com maior impacto negativo em suas vidas por conta do cuidado prestado e informaram mais frequentemente a necessidade de apoio e de maior acesso a serviços da comunidade. Portanto, observa-se que os cuidadores de idosos com demência são duplamente mais vulneráveis, quando comparados com não-cuidadores ou cuidadores de idosos sem demência.

A provisão contínua dos cuidados para realização das atividades da vida diária (AVDs), como auxílio no banho e com a higiene, e o manejo dos comportamentos desafiadores podem ser compreendidas como as atribuições mais exaustivas no cotidiano do cuidador (Luzardo et al., 2006). Além disso, conforme observado na pesquisa de Novelli et al. (2010), o tempo dispendido para os cuidados, e o grau de cansaço dos cuidadores informais de pessoas com demência aumenta com a progressão da doença. Os cuidados demandam tanta atenção do

cuidador, a ponto de fazê-lo abandonar suas próprias atividades pessoais, como é o caso de pessoas que deixam seus empregos e ofícios e, com frequência, cursam para um estado de isolamento social e depressão (Luzardo et al., 2006). Além disso, o sentimento de sobrecarga e a percepção das mudanças na estrutura da própria família em função das mudanças de papéis sociais entre os seus membros, podem acarretar um alto nível de ansiedade no cuidador. Dessa forma, é salutar que o cuidador receba o apoio de sua família, que seja reconhecido em sua atividade de cuidar e receba suporte profissional para capacitação e realização do cuidado (Luzardo et al., 2006).

Segundo Neris (2011), apesar do aumento do envelhecimento da população brasileira e do número de idosos com algum grau de dependência, não houve expansão da oferta pelo Estado de assistência pública para os idosos e suas famílias, configurando um cenário insipiente com relação à oferta de recursos para essa população.

É primordial que, tanto o idoso recebedor dos cuidados, quanto seu cuidador recebam atenção especializada, haja vista que a qualidade de vida do cuidador afetada pela demência pode exercer influência no cuidado prestado por ele ao paciente (Leite et al., 2017). Assim, depreende-se que cuidar da saúde física e emocional do cuidador significa cuidar indiretamente do idoso assistido por ele. Deste modo, um possível primeiro passo para se pensar em estratégias de promoção da saúde dos cuidadores seria investigar os fatores que podem influenciar sua qualidade de vida e bem-estar.

Fatores que interferem positivamente com a qualidade de vida do cuidador informal de idosos com demência incluem, programas de intervenções como grupo de apoio, e espiritualidade/religiosidade (Pereira & Soares, 2015). Os que estão relacionados negativamente com o bem-estar dos cuidadores envolvem a má qualidade do sono do cuidador, sintomas psicológicos (*e.g.*, depressão) do cuidador ou do idoso, falta de suporte social e apoio para exercer os cuidados, problemas de saúde pré-existentes do cuidador, e falta de atividades

de lazer (Pereira & Soares, 2015), ser do sexo feminino, morar com o idoso recebedor dos cuidados, fazer uso de medicação psicotrópica (Cruz et al., 2009), e problemas de comportamento exibidos pelo idoso (Chiao et al., 2015; Coen et al., 1997; Sousa et al., 2016). Tais comportamentos são os preditores mais fortes de sobrecarga no cuidador (Coen et al., 1997), e a qualidade de vida de ambos – pessoa com demência e cuidador – dependem em grande medida da capacidade do cuidador em manejá-los de forma adequada (De Vugt et al., 2004).

As alterações no comportamento do idoso com demência são, frequentemente, mais difíceis de manejar (Volicer et al., 2012), e mais perturbadoras para o cuidador e para o paciente do que o comprometimento cognitivo gerado pela doença (McCurry & Drossel, 2011; Pereira de Souza & Schmidt, no prelo; Volicer et al., 2006). Nesse sentido, De Vugt et al. (2005) observaram que os cuidadores que declararam muitos problemas de comportamento em seus familiares com demência apresentaram mais angústia relacionada aos sintomas dos idosos, mais reclamações de sua saúde física, maior estresse percebido e maior nível de cortisol ao despertar, em comparação a não-cuidadores, apontando uma atividade do eixo hipotálamo-hipófise-adrenal aumentada. Dessa forma, nota-se que cuidadores de idosos com demência que reportam muitos problemas de comportamento em seus recebedores dos cuidados, são duplamente mais afetados quando comparados com não cuidadores e cuidadores de idosos com demência que apresentam poucos comportamentos desafiadores.

Porém, é importante salientar que, apesar de os problemas de comportamento dos idosos com demência afetarem negativamente os seus cuidadores, é crucial tomar tais comportamentos como o problema, e não o idoso em si. Além disso, tais comportamentos podem ou não ser compreendidos como inadequados pelo idoso, e podem ser produto de uma necessidade subjacente, da qual o idoso pode não ter consciência (Cohen-Mansfield, 2000). Essa noção permite que estratégias para manejo dos comportamentos disruptivos sejam traçadas de forma

empática e ética, e pode fomentar padrões mais compassivos de relacionamento entre cuidador e paciente.

O aumento na frequência dos comportamentos desafiadores no contexto de auxílio para realizar tarefas de cuidados pessoais, e o declínio na funcionalidade do idoso para realizar as atividades de vida diária (AVDs) são, com frequência, fatores que levam o cuidador a institucionalizar o idoso em casas de repouso ou instituições de longa permanência para idosos (Hoefffer et al., 2008). Em relação a esse último aspecto, vários outros estudos apontam que comportamentos desafiadores em pessoas com demência estão relacionados com o aumento do risco de institucionalização do idoso (*e.g.*, Hermann et al., 2006; Phillips & Diwan, 2003; Toot et al., 2017). Isso indica que os cuidadores de pessoas com demência necessitam aprender estratégias adequadas para o manejo dos comportamentos desafiadores do idoso, de modo que seja possível mantê-lo em casa e, ao mesmo tempo, sejam diminuídos os impactos negativos à saúde física e emocional do cuidador (Bourgeois et al., 1997). Ademais, o tratamento dos SCPD pode proporcionar melhora cognitiva e funcional do idoso, e promover diminuição da sua dependência em relação ao cuidador (Budson & Solomon, 2016). O aumento da independência do idoso, por sua vez, provavelmente contribuirá para a sua qualidade de vida e sensação de sucesso por poder ser mais independente, e para a diminuição da sobrecarga do cuidador.

Um tipo de intervenção possível de ser realizada com os cuidadores de pessoa com demência, visando à promoção de melhor qualidade de vida para ambos – cuidador e idoso, é a realização de grupos de Psicoeducação. Segundo Santos et al. (2011), intervenções de psicoeducação envolvem um elemento educativo a respeito de alguns aspectos ligados ao contexto de vida dos cuidadores e dos pacientes, como diagnóstico, curso e evolução da doença demencial, manejo de alterações neuropsiquiátricas, comunicação com os recebedores dos cuidados, cuidados gerais, questões legais, e busca de recursos na comunidade. Além disso,

essa modalidade de intervenção inclui o suporte mútuo entre os cuidadores, e possibilita a abordagem de questões emocionais e de sobrecarga do cuidador (Santos et al., 2011).

Os grupos psicoeducativos são uma proposta de intervenção que, além de fornecerem informações práticas relacionadas ao cuidado, têm foco no estado psicológico e emocional dos cuidadores. Assim, essa modalidade de intervenção envolve a orientação para a condução do cuidado e melhoria do bem-estar dos cuidadores à medida em que é realizada a transmissão de informações e conhecimentos passíveis de promover a melhora do manejo das emoções (Lopes & Cachioni, 2012). É uma modalidade de intervenção que pode ser realizada de diferentes formas, que vão desde a oferta de materiais audiovisuais (Gallagher-Thompson et al., 2010) até o desenvolvimento de sessões presenciais em grupo (Martín-Carrasco et al., 2014). O foco, no presente trabalho, são as intervenções em psicoeducação feitas em grupos por meio de videoconferência (VC).

Esse tipo de intervenção, no entanto, nem sempre está disponível para os cuidadores. Novelli et al. (2010) observaram em seu estudo que a maior parte dos cuidadores informais de idosos com demência incluídos na pesquisa contavam com informações recebidas por meio das consultas médicas, que envolviam basicamente questões sobre aspectos clínicos da doença, como manejo farmacológico da condição. Contudo, os cuidadores demonstraram necessidade de informações complementares àquelas que dizem respeito ao diagnóstico e tratamento medicamentoso, ou seja, orientações para a sua prática de cuidador, como o manejo dos sintomas cognitivos, comportamentais e psicológicos. A oferta desse conhecimento pode promover a diminuição da sobrecarga do cuidador e, inclusive, a melhora do cuidado prestado por ele.

Tendo em vista que a falta de informações e de rede de apoio configuram-se como as maiores dificuldades no exercício de cuidar, Novelli et al. (2010) discutem a importância de que sejam implementados grupos educativos com vistas ao preparo e instrumentalização desses

cuidadores para o cuidado de idosos com demência. Dessa forma, os componentes educacionais e informativos incluídos nas intervenções grupais psicoeducativas, somados à potencialidade de formação de redes de suporte entre os cuidadores, podem suprir suas necessidades de apoio e informações para o manejo das dificuldades relacionadas aos cuidados.

Esse tipo de intervenção tem a potencialidade de promover uma série de ganhos em relação à melhora da saúde mental dos cuidadores. Um estudo de meta-análise sobre os efeitos de diversas intervenções voltadas a cuidadores de idosos com demência observou que a psicoeducação, com participação ativa dos cuidadores, teve resultados mais amplos do que as demais intervenções estudadas (Terapia Cognitivo Comportamental, aconselhamento/gestão de caso, grupos de apoio, pausa nos cuidados, treino dos recebedores dos cuidados, intervenções multicomponentes, intervenções miscelâneas) e promoveu efeitos significativos sobre a sobrecarga, depressão, bem-estar subjetivo, conhecimentos do cuidador e sintomas do receptor do cuidado (Pinquart & Sorensen, 2006). Pode-se citar ainda outras contribuições que esse tipo de abordagem pode promover, como desenvolvimento de estratégias de resolução de problemas, diminuição de sentimentos de desesperança, e incremento das competências para lidar nas AVDs (Silva et al., 2018), diminuição de sentimentos e pensamentos disfuncionais, e melhora no senso de autoeficácia (Lopes & Cachioni, 2012).

No entanto, apesar dos notáveis benefícios promovidos por grupos de psicoeducação, há ainda falta de padronização de aspectos metodológicos dessa abordagem, como: duração, número de participantes, estrutura, e conteúdos abordados, para que se possa investigar mais precisamente o efeito dessa modalidade de intervenção, comparar os diversos resultados de diferentes estudos, e implementar os mesmos resultados (Lopes & Cachioni, 2012; Silva et al., 2018).

Os grupos de psicoeducação tratam de temas mais gerais referentes às dificuldades de cuidado encontradas pelos cuidadores. Porém, há aspectos mais específicos que requerem uma

abordagem particular, como é o caso dos problemas de comportamento em idosos com demência. Tais comportamentos podem ser manejados por cuidadores mas, para isso, é necessário que sejam feitas intervenções que abordem especificamente esse problema. Intervenções que envolvam o ensino e o treino para realização de análises funcionais dos comportamentos desafiadores dos idosos podem ser uma boa alternativa.

A análise funcional do comportamento se aplica a diferentes tipos de problemas de comportamento, inclusive aos problemas apresentados por idosos com demência e, segundo Matos (1999), compreende a identificação da função do comportamento que se está investigando, isto é, porque ele se mantém no contexto de vida de uma pessoa. Assim, é importante entender o que favorece a ocorrência e mantém o comportamento-problema para que se possa intervir de forma adequada e eficaz, com vistas a modificá-lo para uma forma mais funcional (McCurry & Drossel, 2011).

Dessa perspectiva, intervir com os cuidadores para ajudá-los a entender as condições sob as quais os comportamentos desafiadores estão ocorrendo pode ser importante para promoção do seu bem-estar, uma vez que a discriminação dessas condições permite que intervenções mais efetivas possam ser realizadas, tanto para prevenir, quanto para modificar esses comportamentos para formas mais funcionais. Isso significa ensinar os cuidadores a realizar análises funcionais do comportamento-problema do idoso, o que inclui a identificação dos antecedentes (ou ativadores), a descrição específica do comportamento em questão, e a análise dos consequentes (o que ocorre após a emissão do comportamento) (McCurry & Drossel, 2011).

É notável a importância conferida pela Análise do Comportamento (AC) para os aspectos específicos do contexto e história de vida de cada sujeito. Tal postura adotada por essa ciência do comportamento não seria diferente para aqueles com algum tipo de patologia demencial, tendo em vista que as demências se desenvolvem em indivíduos distintos e únicos,

expostos a diferentes fatores ambientais, e dotados de diferentes estados de saúde e histórias de aprendizagem. Somado a isso, Fisher e Swingen (1997, p. 174) argumentam que a “natureza idiográfica” da AC a torna propícia para o trabalho no campo da DA e outras demências cuja sintomatologia e curso são heterogêneos.

Geralmente a avaliação comportamental delinea os comportamentos desafiadores em termos de excessos ou déficits comportamentais, sendo que ambos os tipos podem ser apresentados pela pessoa com demência (Fisher & Carstensen, 1990). Entende-se como excessos comportamentais quando o problema está na ocorrência aumentada do comportamento em termos de frequência ou intensidade, em relação ao contexto em que ocorre (*e.g.*, comportamento de acumulação, de perambulação, agressão física ou verbal). Por outro lado, nos déficits comportamentais, o problema está na ausência da emissão do comportamento (*e.g.*, falta de certas formas de linguagem, déficit nas habilidades de autocuidado - Allen-Burge et al., 1999; Fisher & Carstensen, 1990). Para tanto, as intervenções comportamentais podem beneficiar os indivíduos com demência, no sentido de poderem promover a redução do déficit funcional quando este excede as limitações já esperadas em função dos efeitos da própria demência (Fisher & Carstensen, 1990).

A partir da análise funcional dos comportamentos problema é possível delinear possíveis intervenções. O manejo desses comportamentos pode se ater em estratégias para modificar os antecedentes, seja no sentido de prevenir sua ocorrência, seja no sentido de alterar essas condições (Fisher & Carstensen, 1990). O manejo de estímulos antecedentes pode envolver, por exemplo, a inclusão de pistas no ambiente que sinalizem onde fica determinado cômodo que o indivíduo apresenta dificuldade para encontrar, ou então a inclusão de atividades significativas na rotina do idoso para evitar a ocorrência de comportamentos de perambulação evocados pela falta de socialização (McCurry & Drossel, 2011), entre muitas outras estratégias.

Intervenções baseadas no manejo das consequências devem ser voltadas para o aumento do engajamento ativo da pessoa com demência com o seu ambiente externo, de forma que ela possa produzir reforçadores a partir de comportamentos considerados menos problemáticos. Para tal, é necessário lançar mão de procedimentos de reforçamento, como promoção de acesso a atividades, objetos ou eventos reforçadores para o indivíduo, com vistas à construção de repertórios alternativos aos comportamentos desafiadores. Exemplos de procedimentos que podem ser utilizados para tal são o reforçamento não-contingente e o reforçamento diferencial. No primeiro caso se, após a realização da análise funcional, foi estabelecido que um comportamento desafiador é mantido por um evento reforçador, a estratégia de manejo comportamental poderia envolver o fornecimento deste reforçador em momentos e frequência aleatórios, aumentando o acesso do indivíduo a esses reforçadores. Assim, é quebrada a contingência entre comportamento-problema e reforço, ou seja, o comportamento desafiador passa a não ser mais necessário para o acesso ao reforçador. No procedimento de reforçamento diferencial os cuidadores devem atentar especialmente para os comportamentos funcionais/socialmente adequados apresentados pelo idoso e reforçá-los com o acesso aos reforçadores (*e.g.*, atividades, eventos - Fisher et al., 2007).

Delitti (2008) destaca que ensinar pessoas a realizar análises das contingências ambientais que têm relação com comportamentos considerados problemáticos caracteriza-se como uma das melhores estratégias terapêuticas. Para isso, a autora ressalta que esse ensino deve ser realizado por meio de uma linguagem adequada, ou seja, não-técnica, às pessoas leigas. Essa aprendizagem por parte dos cuidadores possibilitaria sua instrumentalização para traçar estratégias com vistas a modificar os comportamentos desafiadores dos idosos de que cuidam, o que envolveria a realização de arranjos ou modificações das contingências em vigor. Contudo, ainda não foram implementados estudos sistemáticos sobre o desenvolvimento dessa estratégia

em intervenções presenciais ou à distância por VC para pessoas que cuidam de indivíduos com demência.

Alguns cenários sociais têm motivado os profissionais de saúde a adaptarem sua forma de intervenção, que tradicionalmente é presencial, para modalidades à distância. Contextos em que o contato presencial entre profissional de saúde e paciente é difícil – por conta da dificuldade de acesso dos profissionais a populações isoladas geograficamente dos centros urbanos (*e.g.*, quilombolas), ou é arriscado – por conta da possibilidade de transmissão e contágio viral, como é o caso da pandemia da Covid-19, são exemplos de cenários sociais em que tal adaptação da prestação de atendimento de saúde para formas não-presenciais se torna imperiosa.

Uma estratégia de atendimento em saúde à distância é o chamado “*telehealth*” ou telessaúde, em que os pacientes e os profissionais conseguem se conectar por meio da tecnologia, que envolve uma série de modalidades, como consulta eletrônica. A telessaúde está em rápida expansão, o que inclui o atendimento no contexto das demências. A videotelessaúde, por sua vez, se configura como o encontro ao vivo e síncrono (em tempo real) entre profissionais provedores e pacientes, por meio de software de VC, assemelhando-se muito com uma consulta presencial tradicional (Gately et al., 2019).

No caso das demências, esse tipo de atendimento tem acontecido com mais frequência entre unidades de saúde (*e.g.*, entre profissionais lotados em centros médicos principais e pacientes em clínicas locais - Gately et al., 2019). Apesar de sua praticidade, essa modalidade de assistência em saúde parece ser ainda pouco usual entre profissionais e cuidadores informais de pessoas com demência, haja vista que nos últimos anos (entre 2015 e 2020) foram encontrados na literatura científica internacional poucos trabalhos em que foram desenvolvidas intervenções terapêuticas para essa população por meio de VC (Austrom et al., 2015; Banbury

et al., 2019; Griffiths et al., 2018; Griffiths et al., 2016; Kovaleva et al., 2017; Moskowitz et al., 2019; Paun & Cothran, 2018).

Apesar do número reduzido de estudos científicos nessa área, os resultados encontrados pelos pesquisadores supracitados indicaram que intervenções terapêuticas por VC para cuidadores informais de idosos com demência são viáveis e aceitáveis, com promoção de boas taxas de retenção dos participantes nas intervenções realizadas. Além disso, todos os estudos envolveram o emprego de medidas de suporte para o uso da tecnologia pelos cuidadores participantes, como oferta de instruções escritas (Griffiths et al., 2018; Kovaleva et al., 2017; Paun & Cothran, 2018) e treinamento/orientações (Austrom et al., 2015; Banbury et al., 2019; Griffiths et al., 2018; Kovaleva et al., 2017; Moskowitz et al., 2019; Paun & Cothran, 2018).

O estudo piloto de Griffiths et al. (2018), por exemplo, envolveu o desenvolvimento de um grupo psicoeducativo por VC denominado “*Tele-Savy*” para cuidadores familiares de idosos com demência, e encontrou resultados positivos, com melhora significativa na saúde mental dos cuidadores no pós-teste em relação ao pré-teste, como redução da sobrecarga e de sintomas de depressão. Além disso, os autores observaram no pós-teste redução significativa dos SCPD dos idosos que recebiam os cuidados dos participantes da pesquisa. A pesquisa de Austrom et al. (2015), que incluiu o desenvolvimento de um grupo psicoeducativo para cuidadores familiares de idosos com demência, também demonstrou resultados positivos no pós-teste em comparação com o pré-teste, com melhora em alguns aspectos da saúde dos cuidadores, como diminuição de sintomas de ansiedade e depressão.

Um questionamento relevante a ser levantado sobre intervenções terapêuticas *online* e em grupo para cuidadores é sobre a possibilidade de estabelecimento de vínculos emocionais entre os participantes nesse formato de intervenção. A esse respeito, os estudos de Paul e Cothran (2018) e Kovaleva et al. (2015) observaram que não houve problema para os participantes se vincularem emocionalmente com os demais. Além disso, resultados de *feedback*

dos participantes dos estudos de Kovaleva et al. (2015) e de Austrom et al. (2015) demonstraram, respectivamente, preferência pela intervenção na modalidade online e apreciação da conveniência em poder participar do grupo de apoio remotamente.

Observa-se, portanto, que vários efeitos positivos de intervenções psicoeducativas para cuidadores de idosos têm sido descritos na literatura, com alguns poucos estudos indicando resultados positivos desse tipo de intervenção no formato *online*. No entanto, ainda não foram feitas comparações sistemáticas entre os efeitos de intervenções psicoeducativas sobre cuidadores de idosos e procedimentos de intervenção em aspectos específicos, como o ensino de análise funcional de problemas de comportamento para essa mesma população. Além disso, ainda não foram realizadas comparações sistemáticas entre esses dois tipos de intervenção na modalidade online, por videoconferência, para cuidadores de idosos com demência.

A presente pesquisa poderá contribuir para o conhecimento sobre intervenções terapêuticas grupais para esse público, oferecendo resultados sobre em que medida a adição do procedimento baseado no ensino de análise funcional ao recurso psicoeducativo contribui ou não para a saúde mental dos cuidadores de idosos com TNC. O presente estudo poderá ser um ponto inicial para que novas pesquisas possam ser desenvolvidas com vistas à comparação sistemática dessa modalidade de intervenção baseada na combinação de ambos os procedimentos anteriormente citados, com outras formas de intervenções terapêuticas. Somado a isso, a presente pesquisa poderá significar um incremento no campo científico ainda recente de investigações sobre os efeitos de intervenções terapêuticas *online* síncronas para essa população.

O objetivo da presente pesquisa foi comparar os efeitos de duas intervenções grupais *online* síncronas (por VC) – Grupo de Psicoeducação e Grupo de Psicoeducação acrescido de uma intervenção baseada no ensino de análise funcional – sobre a percepção de sobrecarga, depressão, ansiedade e esperança dos cuidadores. Também buscou-se avaliar e comparar os

efeitos das intervenções sobre a percepção do cuidador a respeito do número e frequência de problemas comportamentais emitidos pelo idoso de que cuida, bem como dos impactos emocionais sofridos por ele (cuidador) em relação a esses problemas de comportamento.

Para cumprir esses objetivos, foram realizados dois estudos que diferiram entre si em apenas alguns aspectos, descrito adiante. Os objetivos dos dois estudos, no entanto, foram os mesmos. O Estudo 2 foi delineado com base nos resultados obtidos no Estudo 1.

ESTUDO 1

Método

Participantes

Participaram deste estudo 23 cuidadores informais de pessoas com diagnóstico de demência. Inicialmente, o Grupo Psicoeducação (grupo comparação, GC) era composto por 10 participantes, e o Grupo Psicoeducação com ensino de análise funcional (grupo experimental, GE), por 13. Houve perdas de 3 participantes no GC e de outros 4 no GE. Um participante deixou a pesquisa por motivo de incompatibilidade de horários da intervenção com um novo emprego, uma desistiu do grupo em função da morte do idoso de que cuidava, duas em função de internação hospitalar do familiar de que cuidavam, e outras três não informaram o motivo de sua desistência.

Ao final, participaram desse estudo 16 cuidadoras informais de idosos com demência, que foram designadas a um dos dois grupos: sete participaram do GC e as outras nove participaram do GE. As cuidadoras eram todas mulheres, com idade entre 36 e 77 anos e escolaridade entre Fundamental Incompleto e Superior Completo. Os familiares cuidados por elas eram de ambos os sexos, e tinham algum diagnóstico de demência.

Os critérios de inclusão das cuidadoras nos grupos foram: a) ter idade igual ou superior a 18 anos; b) exercer o papel de cuidador (a) ao menos quatro dias da semana, ou por pelo menos 20h semanais; c) ser o (a) cuidador (a) principal há, pelo menos, três meses; d) não receber remuneração por esta atividade; e) ser parente do (a) idoso (a); f) estar disponível para participar das atividades da pesquisa; g) não apresentar comprometimento cognitivo.

As participantes foram recrutadas por meio de divulgação da pesquisa no campus da Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto (FFLCH-USP RP), em serviços de saúde de Ribeirão Preto/SP (duas unidades básicas de saúde, duas unidades especializadas de

saúde, Ambulatório de Demências do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto – HCFMRP-USP), em uma das reuniões mensais da Associação Brasileira de Alzheimer, Sub-Regional de Ribeirão Preto, pela página *online* do HCFMRP-USP na rede social *Facebook*®, e por indicação de profissionais de saúde.

As participantes foram esclarecidas antecipadamente sobre os objetivos e os procedimentos dessa pesquisa e sobre a preservação da privacidade. Sendo assim, o estudo foi realizado com aquelas que concordaram com as condições explicitadas no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE – Apêndice 1).

Local

A pesquisa foi realizada *online* por meio de VC realizada com o uso da Plataforma digital *Google Meet*®. A participação nas sessões ocorreu pelo computador ou pelo celular, a depender das preferências e acesso de cada participante aos dispositivos eletrônicos.

Materiais e equipamentos

Foram utilizados na realização dessa pesquisa os seguintes equipamentos: um notebook (Dell®, modelo *Inspiron 15 Gaming*) para realização das sessões grupais por videoconferência e um gravador de áudio simples para gravação das entrevistas. Os materiais utilizados foram uma cartilha denominada “Instruções para participação nos grupos” (Apêndice 2), com instruções ilustrativas e por escrito para orientação dos participantes sobre os procedimentos necessários para participação dos grupos pela plataforma de VC *Google Meet* pelo computador e pelo celular, e para realização de um e-mail do *Google*® (*G-mail*), necessário para participar do grupo pelo celular.

Instrumentos

Os instrumentos apresentados a seguir foram aplicados no pré-teste (logo após a entrevista inicial) e no pós-teste (após a última sessão de cada grupo), exceto o Exame Cognitivo de *Addenbrooke* – versão revisada (ACE-R – versão brasileira), que foi aplicado apenas no pré-teste em todos os cuidadores, apesar de apenas os dados obtidos no ACE-R realizado com cuidadoras com mais de 60 anos terem sido considerados. Todas as participantes tiveram uma devolutiva por escrito em relação aos resultados dos seus testes, após o pós-teste. (Apêndice 3).

Entrevista inicial. O roteiro de entrevista, elaborado pela pesquisadora (Apêndice 4), é composto por 29 perguntas abertas, e teve por objetivo coletar informações sociodemográficas do(a) cuidador(a) e do(a) idoso(a) de quem cuidava (*e.g.*, idade, estado civil, religião), sobre a saúde mental e qualidade de vida do(a) cuidador(a) (*e.g.*, presença ou não de diagnóstico psiquiátrico, se faz ou já fez acompanhamento psicológico, se possui/realiza algum hobby/atividade de lazer no cotidiano), sobre o contexto do cuidado do(a) idoso(a) (*e.g.*, tempo aproximado despendido pelo cuidador, por semana, com os cuidados do(a) idoso(a), em quais atividades o(a) auxilia, quais as principais dificuldades no cotidiano de cuidados), e sobre o diagnóstico do(a) idoso(a) (*i.e.*, diagnóstico de TNC Maior e há quanto tempo o(a) idoso(a) possui esse diagnóstico).

Exame Cognitivo de *Addenbrooke* – versão revisada (ACE-R – versão brasileira). Trata-se de um instrumento (Anexo A) destinado à avaliação breve da cognição em relação a seis domínios, que são testados de forma separada: orientação, atenção, fluência verbal, habilidade visual-espacial, memória e linguagem, e a soma dos escores em cada um corresponde à pontuação total do sujeito (Carvalho, 2009). O ACE-R permite que o participante obtenha

escore entre 0 e 100 pontos, sendo 78 o ponto de corte para diagnóstico de comprometimento cognitivo. Cada domínio possui pontuação específica, com seu respectivo ponto de corte: (a) Atenção e Orientação – pontuação total: 18; ponto de corte: 17 pontos; (b) Memória – pontuação total: 26; ponto de corte: 15 pontos; (c) Fluência – pontuação total: 14; ponto de corte: 8 pontos; (d) Linguagem – pontuação total: 26; ponto de corte: 22 pontos; (e) Habilidades visuo-espaciais – pontuação total: 16; ponto de corte: 13 pontos.

Roteiro de entrevista sobre problemas comportamentais e dificuldades relacionadas ao cuidado do idoso – adaptado de Almeida (1999) e Pereira de Souza & Schmidt (no prelo).

Esse roteiro de entrevista (Apêndice 5) é composto por 41 questões e tem como objetivos identificar os problemas de comportamento dos idosos, sua frequência de ocorrência e o quanto incomodam o cuidador. A frequência varia, de forma crescente, numa escala do tipo likert de 6 pontos, entre “nunca ocorreu” (idoso (a) nunca exibiu o comportamento) a “diariamente” (idoso (a) apresenta o comportamento todos os dias). Há ainda a opção “não sei/não se aplica” que se refere à quando o (a) cuidador (a) não souber responder sobre a frequência de determinado comportamento, ou quando o comportamento acontecia no passado, mas não ocorre mais no presente ou aconteceria se o (a) idoso (a) tivesse oportunidade. O nível de incômodo gerado pelo comportamento no cuidador varia, numa escala crescente do tipo likert de 4 pontos, entre “nenhum” (nenhum incômodo) a “extremamente” (incômodo máximo). Nesse caso, também há a opção “não sei/não se aplica” que se refere quando o (a) cuidador (a) não sabe identificar o nível de incômodo que sente quando o (a) idoso (a) apresenta o comportamento ou quando se trata de um comportamento que nunca ocorreu ou que não se aplica no momento presente.

Caregiver Burden Scale (CBS) - versão em português. É uma escala (Anexo B) destinada a medir a sobrecarga de cuidadores, composta por 22 itens correspondendo a cinco áreas: tensão

geral, isolamento, desapontamento, envolvimento emocional e ambiente. As respostas aos itens podem variar de 1 (nunca) a 4 (quase sempre). O escore total pode variar entre 22 e 88 pontos, sendo que um escore total alto significa uma grande sobrecarga (Borges et al., 2017). É possível obter o escore para cada índice por meio da média aritmética dos valores dos itens que formam o índice. O escore global é obtido através do cálculo da média aritmética dos 22 itens, que pode variar de 1 a 4, sendo o valor mais alto quanto maior for o impacto (Medeiros, 1998).

Escala de Desesperança de Beck (BHS) (Cunha, 2001). Essa escala, traduzida e adaptada à população brasileira por Cunha (2001), possui caráter dicotômico, e tem como objetivo avaliar o grau de desesperança dos indivíduos. É composta por 20 afirmações, cada uma variando entre 0 e 1 ponto, que o sujeito deve apontar como erradas ou corretas. A pontuação total, que é a soma das pontuações de todas as afirmações, pode variar entre 0 a 20, podendo classificar o grau de desesperança entre mínimo e grave.

Inventário de Depressão Beck (BDI) (Cunha 2001). Esse instrumento destina-se a medir a intensidade de sintomas de depressão. É de caráter autoavaliativo e composto por 21 itens a serem respondidos com relação à última semana, incluindo o dia da aplicação. Cada item é composto por quatro alternativas, que variam entre 0 e 3 pontos. A pontuação final corresponde à soma dos pontos de todos os itens, variando entre 0 e 63, e será interpretada como depressão “mínima” (0-9), “leve” (10-16), “moderada” (17 a 29) ou “severa” (30-63).

Procedimentos

Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, seguindo os procedimentos éticos de respeito aos voluntários e à instituição (CAAE

20158619.2.0000.5407). O Protocolo de Aprovação do Comitê de Ética para realização desta pesquisa está disposto no Anexo C.

Antes do início propriamente dito dos grupos foi realizada entrevista inicial, semiestruturada, com os participantes e, posteriormente, foram aplicados os instrumentos descritos anteriormente, de forma individual. Parte das entrevistas e da aplicação dos instrumentos no pré-teste ocorreu presencialmente, em horário e local de conveniência para cada participante, privado e seguro. Com as restrições sanitárias decorrentes da pandemia de Covid-19, as entrevistas e aplicações dos instrumentos passaram a serem realizadas exclusivamente à distância, por videoconferência, por meio dos aplicativos *WhatsApp*® ou *Skype*®. Todas as entrevistas realizadas presencialmente ou remotamente foram audiogravadas, e todas as sessões de todos os grupos foram gravadas por meio da própria plataforma de VC (*Google Meet*®), para posterior transcrição e análise do conteúdo das sessões. De acordo com a Resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, as transcrições serão guardadas por cinco anos.

Os instrumentos foram aplicados em uma ou duas sessões, a depender do participante (cansaço, motivação, etc.). Em seguida, foi montado um grupo de *WhatsApp*® para cada grupo de intervenção para otimizar a comunicação entre a pesquisadora e os participantes. Antes da primeira sessão do grupo, foi combinado com os participantes a realização de uma sessão de teste e treinamento para o uso da plataforma *Google Meet*®. Também foi disponibilizado aos cuidadores a cartilha “Instruções para participação nos grupos” (Apêndice 2). Além disso, toda semana, no dia destinado para ocorrer as sessões dos grupos, a pesquisadora postou uma mensagem no grupo de *WhatsApp*® para lembrar os participantes da sessão que aconteceria mais tarde naquele dia.

Os dois grupos ocorreram de forma independente, em dias distintos da semana, e concomitante a partir da terceira sessão do GC, que iniciou antes do GE. Para ambos os grupos

foi aplicado um protocolo com duração de 10 sessões, com encontros semanais, com duração de 1h para o Grupo Comparação, e de 1h e 30 min para o Grupo Experimental.

O protocolo de psicoeducação foi baseado no modelo de Faleiros (2009) e composto por conteúdos informativos e de psicoeducação distribuídos ao longo das dez sessões: *Apresentação inicial* (apresentação dos participantes, dos objetivos e regras do grupo, troca de experiências sobre a experiência de cuidar), *Cuidar resiliente* (características e condutas do cuidador resiliente), *Aceitação e adaptação* (aceitação da doença e adaptação à nova realidade), *Doença de Alzheimer e outras demências* (o que é a demência, quais os seus principais tipos, evolução e progressão dos principais sintomas da Doença de Alzheimer), *Impactos das demências na comunicação* (dificuldades com a linguagem que o idoso pode apresentar e como o cuidador pode se adaptar a elas), *Comunicação com os outros membros da família* (estratégias para uma comunicação assertiva com os familiares), *Atividades significativas* (o que são atividades significativas, qual sua importância, e como desenvolvê-las com o familiar com demência), *Adaptação e manejo do ambiente* (adaptação e manejo do ambiente físico às necessidades do idoso e para prevenção de problemas de comportamento), *Identificação e manejo do estresse* (sintomas do estresse, impacto do estresse na saúde física e psicológica, estratégias não-farmacológicas de manejo do estresse), *Fechamento e feedback* (fechamento do grupo e devolutiva dos participantes sobre a experiência de participação no grupo). A descrição detalhada da estrutura e conteúdo das sessões do GC encontra-se disponível no Apêndice 6.

Cada sessão do GC iniciava com uma apresentação breve do tema a ser abordado no dia pela pesquisadora e, em seguida, era aberta uma discussão, com relatos dos participantes sobre suas experiências em relação a essa temática. Durante as discussões, nos casos em que os participantes relataram dúvidas relativas ao tema em pauta na sessão, a pesquisadora apresentava informações retiradas da literatura científica, e abria a discussão para os demais

participantes compartilharem suas experiências sobre aquele tema. Ao final de cada encontro, era realizado um fechamento em que a pesquisadora convidava as participantes para o encontro seguinte, informando qual seria o tema da sessão.

Além de todos os conteúdos tratados no GC, o protocolo específico utilizado no GE incluía o modelo de análise funcional para problemas de comportamento de pessoas com demência proposto por McCurry e Drossel (2011). No GE, o conteúdo de psicoeducação era abordado durante a primeira uma hora do grupo, com a adição do procedimento de ensino para realização de análises funcionais de comportamentos desafiadores e discussão sobre o manejo desses comportamentos, o que ocorria durante a última meia hora da sessão.

Para a intervenção de ensino de análise funcional, foram definidos previamente dez temas (baseados na literatura) que foram tratados de forma específica no decorrer das sessões, com exemplos clínicos provenientes da literatura científica e da experiência dos próprios cuidadores. Optou-se por manter os temas previamente propostos, pois entendeu-se que eles se encaixavam com as demandas apresentadas pelos cuidadores nas entrevistas iniciais. Os temas gerais abordados no ensino de análise funcional para o GE foram: ***Modelo contextual*** (explicação do modelo aplicado aos problemas de comportamento em idosos com demência), ***Comportamentos-problema e seus antecedentes*** (identificação e manejo dos comportamentos e de seus antecedentes), ***Consequentes dos comportamentos-problema*** (identificação e manejo dos consequentes dos comportamentos), ***Análise funcional A-B-C*** (ensino da realização de análises funcionais e discussão de estratégias de manejo comportamental), ***Manejo das dificuldades relacionadas às AVDs*** (análises funcionais dessas dificuldades e discussão sobre seu manejo), ***Manejo de comportamentos de agitação*** (análises funcionais dessas dificuldades e discussão sobre seu manejo), ***Manejo de comportamentos de agressividade (verbal e não-verbal)*** (análises funcionais dessas dificuldades e discussão sobre seu manejo), e ***Manejo de comportamentos de risco*** (análises funcionais dessas dificuldades e discussão sobre seu

manejo), ***Fechamento e feedback*** (fechamento do grupo e devolutiva dos participantes sobre a experiência de participação no grupo). A descrição detalhada da estrutura e conteúdo das sessões do GE encontra-se disponível no Apêndice 7.

Ao final das intervenções, após a última sessão de cada grupo, os instrumentos delineados anteriormente foram reaplicados remotamente por VC, para efeitos de comparação, com exceção do ACE-R e da entrevista inicial. Após a realização do pós-teste, foram realizadas devolutivas para cada participante, que foram dadas de forma geral, ressaltando os aspectos positivos encontrados. Nos casos em que foi detectado algum problema, como indicativos de depressão, por exemplo, essa devolutiva foi dada para a participante por escrito e por meio de entrevista individual, que foi marcada com cada participante.

Como os testes aplicados não resultam em um diagnóstico (que só pode ser feito pelo médico), a participante foi informada dos aspectos positivos verificados e as dificuldades foram sugeridas como pontos a serem melhor investigados pela participante a partir de uma consulta médica. Por exemplo, nos casos em que foi detectado indicativo de depressão moderada ou grave, foi informado aos participantes que foi realizada uma avaliação de vários aspectos, como humor, e que foi possível identificar que ela apresentou uma piora em seus sentimentos de tristeza e/ou desesperança. Na sequência, foi enfatizado, que essa alteração no humor representa a presença de sofrimento e que seria importante que ela procurasse auxílio de profissionais especializados (médico psiquiatra e psicólogo). Por fim, ao final das intervenções grupais, os participantes puderam continuar se comunicando e gerindo de forma autônoma o grupo de *WhatsApp* criado previamente.

Análise dos dados

O cálculo amostral foi realizado com o auxílio do programa *GPower* 3.1.3 (Paul, 2010). O cálculo foi realizado assumindo-se distribuição F para uma análise de Anova para Medidas

Repetidas com tamanho de efeito médio, equivalente a 0,55, erro tipo I (α) igual a 0,05 e um poder de análise bicaudal de 0,81.

Os testes foram realizados em duas etapas (blocos – pré e pós-teste), utilizando-se as seguintes variáveis: (i) sobrecarga, (ii) sintomas de depressão, (iii) sintomas de desesperança, (iv) impacto dos comportamentos desafiadores apresentados pelo idoso sobre o cuidador, (v) frequência total dos comportamentos desafiadores apresentados pelo idoso, (vi) número de tipos de comportamentos desafiadores apresentados pelo idoso, (vii) número de comportamentos desafiadores apresentados pelo idoso diariamente, e (viii) número de comportamentos desafiadores apresentados pelo idoso de 3 a 6 vezes por semana.

As variáveis foram analisadas quanto ao padrão de distribuição dos dados por meio do teste de Shapiro-Wilk, e homogeneidade das variâncias por meio do teste de Cochran. Uma vez que os pressupostos de normalidade e homocedasticidade foram conferidos, foi testada a hipótese estatística de igualdade das médias intergrupos (comparação e experimental) e intragrupo (pré e pós-teste) por meio da aplicação da Análise da Variância (ANOVA) para Medidas Repetidas, seguida do teste de acompanhamento de Tukey-HSD.

Os dados de *feedback* das participantes sobre a participação nos grupos, bem como sobre as intervenções no formato *online*, foram transcritos e, posteriormente, organizados em categorias temáticas que sumarizaram o conteúdo das falas das participantes. As categorias foram quantificadas de acordo com o número de participantes de cada grupo que fez referência a cada uma delas, e foram apresentadas no formato de tabelas.

Resultados

Perfil das cuidadoras participantes

A Tabela 1 apresenta as principais características das participantes e os escores obtidos por elas nos instrumentos aplicados.

Tabela 1

Características das Cuidadoras Participantes do Estudo 1

Grupo	Nome	Idade	ACE-R	Raça/Cor	Religião	Parentesco	Estado civil	Escolaridade	Ocupação/Trabalho	Renda Mensal	Coabitação	Cuida há:	Ajuda para cuidar	Diagnóstico Psiquiátrico
Comparação	C1	59	83	Branca	Evangélica	Esposa	Casada	FC	Do lar	2 SM	Sim	7 anos	Não	Não
	C2	47	86	Branca	Católica	Filha	UE	MC	Informal	1.5 SM	Sim	2 anos	Sim	Não
	C3	57	87	Branca	Católica	Filha	Solteira	SC	FP (em licença)	6 SM	Sim	0.25 ano	Sim	Não
	C4	36	86	Parda	Espírita	Filha	Divorciada	SC	Do lar	3 SM	Sim	2 anos	Sim	Não
	C5	57	84	Branca	Católica	Filha	UE	MC	Do lar	2.5 SM	Não	1.5 anos	Sim	Não
	C6	59	94	Branca	Católica	Sobrinha	Casada	SC	Aposentada	6 SM	Sim	4 anos	Sim	Não
	C7	55	82	Branca	Católica	Filha	Solteira	MC	Informal	1.2 SM	Sim	3 anos	Sim	Não
Média ± DP		53±7.86	86±3.66							3.28±2.0		2.10±2.01		
Experimental	E1	48	94	Branca	Espírita	Neta	Solteira	SC	Do lar	1.5 SM	Sim	6 anos	Sim	Ansiedade
	E2	44	90	Branca	Espiritualista	Nora	UE	SC	Informal	5 SM	Sim	2.5 anos	Sim	TB e TOC
	E3	51	96	Branca	Católica	Filha	Divorciada	SC	Autônoma	7 SM	Sim	10 anos	Sim	Não
	E4	77	82	Branca	Católica	Esposa	Casada	MC	Formal	4.5 SM	Sim	5 anos	Sim	Não
	E5	56	78	Branca	Católica	Esposa	Casada	FI	Do lar	2 SM	Sim	4 anos	Sim	Não
	E6	49	88	Branca	Católica	Filha	Casada	FC	Autônoma	5 SM	Não	6 anos	Sim	TP
	E7	68	91	Branca	Espírita	Esposa	Casada	SC	Aposentada	10 SM	Sim	3 anos	Não	Não
	E8	48	90	Preta	Evangélica	Filha	Casada	FC	Do lar	1.8 SM	Não	1 ano	Não	Não
	E9	51	79	Preta	Evangélica	Filha	Solteira	SC	FP	4 SM	Sim	4 anos	Sim	Não

Média ± DP	55±10.22	88±6.08	4.53±2.58	4.61±2.45
-------------------	----------	---------	-----------	-----------

Nota. Os dados foram organizados com base no estudo de Faleiros (2009).

ACE-R = Exame Cognitivo de Addenbrooke – versão resumida, UE = União estável, FC = Fundamental Completo, FI = Fundamental Incompleto, MC = Médio Completo, SC = Superior Completo, FP = Função Pública, SM = Salário mínimo (em 2020 - R\$: 1.045,00), TB = Transtorno Bipolar, TP = Transtorno do Pânico, TOC = Transtorno Obsessivo Compulsivo, DP = Desvio Padrão.

Conforme a Tabela 1, a maior parte das cuidadoras do GC não estava exercendo nenhum tipo de trabalho (5/7), enquanto que no GE a maioria das participantes exercia algum tipo de trabalho remunerado (5/9). No GC, o principal tipo de trabalho relatado foi o informal, enquanto que no GE o trabalho como autônoma foi o mais frequente. A renda mensal familiar média do GC era de aproximadamente 3 salários mínimos (entre 1,2 e 6). No GE a renda mensal familiar média aproximada foi de 4,5 salários mínimos (de 1,5 a 10 salários mínimos). As participantes que relataram renda mensal de 6 salários mínimos ou mais tinham ensino superior completo. Digno de nota, apenas uma participante cuidava de mais de um familiar com TNC Maior (E6) – o pai e a mãe.

No GC o tempo de exercício do papel de cuidadora variou entre 3 meses e 7 anos, com média aproximada de 2 anos. Já no GE, esse tempo variou entre 2 e 10 anos, com média aproximada de 5 anos. A grande maioria das participantes dos dois grupos relataram que cuidavam do (a) familiar com TNC Maior todos os dias da semana de forma contínua, com exceção de duas participantes do GE, que referiram exercício dos cuidados de forma mais esparsa (E6, 10 dias por mês; E8, na maior parte da semana). Apesar de a maior parte das participantes dos dois grupos relatarem receberem algum tipo de auxílio para cuidarem do familiar, todas relataram serem a cuidadora principal do (a) familiar de que cuidavam, ou seja, realizavam a maior parte das tarefas relacionadas ao cuidado, detendo a maior parte da responsabilidade pelo bem-estar do (a) idoso (a).

Nenhuma participante do GC referiu ter algum diagnóstico psiquiátrico. No GE, as participantes E1, E2 e E6 relataram diagnóstico de ansiedade; transtorno bipolar e transtorno obsessivo compulsivo; e transtorno do pânico, respectivamente. As três participantes declararam realizar tratamento medicamentoso psiquiátrico, e duas delas (E1 e E6) relataram que estavam realizando acompanhamento psicológico por meio de psicoterapia. Em relação ao perfil cognitivo, observa-se na Tabela 1 que todas as

participantes da amostra obtiveram score total igual ou maior de 78 pontos no ACE-R, acima, portanto, do ponto de corte para comprometimento cognitivo.

Perfil sociodemográfico dos idosos recebedores dos cuidados

A Tabela 2 apresenta as principais características dos idosos recebedores dos cuidados. No GC, a grande maioria dos idosos eram mulheres, com a presença de apenas um homem (IC1). No GE, por sua vez, a maior parte dos idosos eram homens (6/9). A idade média dos idosos dos dois grupos foi de 79 anos, variando entre 70 e 92 anos no GC e entre 65 e 94 anos no GE (Tabela 2).

No GC houve predomínio de idosos viúvos (3/7), enquanto que no GE, a maior parte era casada (5/9). Em ambos os grupos a maioria dos idosos tinham Ensino Fundamental Incompleto (4/7 no GC; 5/9 no GE). Além disso, apenas um idoso (IE7) possuía nível superior completo (Tabela 2).

Entre os idosos do GC, a maioria tinha diagnóstico de TNC Maior sem a especificação do quadro ou DA. Já no GE, houve predominância do diagnóstico de DA. Importante destacar que em alguns casos (IC4, IE1, IE9) houve concomitância ao TNC Maior de vários eventos cerebrovasculares (AVEs, micro AVEs) e, em um caso (IE2) havia também diagnóstico de transtorno psiquiátrico (TOC). Por fim, para o GC, o tempo de diagnóstico variou entre 6 meses e 7 anos, com um tempo médio de 3 anos e meio. No GE, esse tempo variou entre 8 meses e 10 anos, com tempo médio aproximado de 4 anos (Tabela 2).

Tabela 2*Características dos (as) Idosos (as) com TNC Maior do Estudo 1*

Grupo	Nome	Idade	Sexo	Estado civil	Escola- ridade	Diagnóstico	Tempo de diagnóstico da doença
Comparação	IC1	76	M	Casado	FC	DP	7 anos
	IC2	77	F	Viúva	FI	TNC Maior	2 anos
	IC3	77	F	Divorciada	MC	TNC Maior	2 anos
	IC4	70	F	Viúva	FI	TNC Maior e 3 AVEs	5 anos
	IC5	82	F	Casada	MC	DA	6 meses
	IC6	92	F	Solteira	FI	DA	4.5 anos
	IC7	76	F	Viúva	FI	DA	4 anos
Média ± DP		79±6.37	-	-	-	-	3.5±2.04
Experimental	IE1	94	F	Viúva	NR	DA + 3AVCs	2 anos
	IE2	81	M	Divorciado	NR	DA e TOC	2.5 anos
	IE3	88	F	Viúva	FI	DA	6 anos
	IE4	77	M	Casado	MC	TNC Maior	10 anos
	IE5	65	M	Casado	FI	Demência Alcoólica	1.5 ano
	IE6	87	M	Casado	FI	DA	8 meses
	IE6 ^{Qa}	82	F	Casada	FI	DA	6 anos
	IE7	73	M	Casado	SC	DA	3 anos
	IE8	73	F	Viúva	AN	DA	1 ano
	IE9	73	M	Viúvo	FI	DP e micro AVEs	10 anos
Média ± DP		79.3±8.31	-	-	-	-	4.28±3.53

Nota. Dados informados pelas cuidadoras. Os dados foram organizados com base no estudo de Faleiros (2009). F = feminino, M = masculino, AN = analfabeto (a), FC = Fundamental Completo, FI = Fundamental Incompleto, MC = Médio Completo, NR: não soube relatar, AVE = Acidente Vascular Encefálico, DA = Doença de Alzheimer, TNC = Transtorno Neurocognitivo, DP = Doença de Parkinson, TOC = Transtorno Obsessivo Compulsivo.

^a Idosa também cuidada pela participante E6.

Comparação entre os grupos

O GC teve início em 26 de maio de 2020 e, posteriormente, em oito de junho do mesmo ano iniciou-se o GE. Dessa forma, ambos os grupos tiveram início após cerca de dois meses e meio da decretação das medidas de suspensão de serviços presenciais no Estado de São Paulo em função da pandemia da Covid-19, que ocorreram em 16 de março de 2020.

Na Tabela 3 são apresentados os resultados obtidos por meio das análises estatísticas comparativas intra (pré e pós-intervenção) e intergrupos (GC e GE) em relação às médias dos escores obtidos na aplicação dos instrumentos.

Tabela 3

Médias e Desvios-Padrão das Variáveis Analisadas nos Períodos Pré e Pós-Teste dos Grupos Experimental e Comparação do Estudo 1 (p-valores intragrupo, intergrupos e interação da Análise de Variância para Medidas Repetidas).

Variáveis	Grupos	n	Pré-teste		Pós-teste		p-valor intra	p-valor inter	p-valor interação
			Média	DP	Média	DP			
CBS	CMP	7	37.14	10.32	40.43	9.91	0.117	0.006	0.691
	EXP	9	54.78	13.09	56.78	9.34			
BDI	CMP	7	7.43	2.23	4.43	3.41	0.172	0.015	0.117
	EXP	9	16.33	8.73	16.56	10.97			
BHS	CMP	7	1.86	1.46	1.00	1.00	0.116	0.054	0.936
	EXP	9	5.89	5.71	5.11	4.48			
Frequência total	CMP	7	35.14	12.62	37.57	14.66	0.695	0.078	0.178
	EXP	9	54.89	19.83	50.56	20.69			
Impacto	CMP	7	21.71	14.93	23.86	16.18	0.560	0.131	0.971
	EXP	9	37.22	20.21	39.11	25.56			
Número total	CMP	7	14.43	2.99	15.86	3.29	0.864	0.035	0.132
	EXP	9	21.22	4.89	19.44	6.54			
Número diários	CMP	7	5.14	2.79	4.57	3.31	0.495	0.256	0.856
	EXP	9	7.44	5.17	7.11	4.73			
Número 3-6x	CMP	7	1.57	1.62	1.43	1.13	0.543	0.072	0.718
	EXP	9	3.33	2.24	2.78	2.28			

Nota. DP = Desvio Padrão, p-valor intra= p-valor intragrupo, CMP = Grupo comparação, EXP = Grupo experimental, CBS = *Caregiver Burden Scale*, BDI = Inventário Beck de Depressão, BHS = Escala de Desesperança de Beck, Frequência total = frequência total dos comportamentos-problema realizados pelo idoso, Impacto = impacto emocional em relação aos comportamentos-problema do idoso, Números diários

= número de comportamentos-problema com ocorrência diária, Número 3-6x = número de tipos de comportamentos-problema que ocorreram entre 3 e 6 vezes por semana.

Apesar de não terem sido encontradas diferenças significativas entre as variáveis na análise intragrupo, observa-se na inspeção visual da Figura 1 que o GE apresentou queda no pós-teste nos índices relacionados à frequência de comportamentos-problema apresentados pelos idosos cuidados (frequência total de problemas de comportamento problema por dia, número total de comportamentos, número de comportamentos apresentados diariamente e de comportamentos apresentados de 3 a 6 vezes na semana – respectivamente, painéis D, E, F e G na Figura 1). No GC, observou-se apenas uma queda discreta na média de comportamentos desafiadores apresentados diariamente (painel F, Figura 1) e na média de comportamentos apresentados de 3 a 6 vezes na semana (painel G, Figura 1). Além disso, observa-se que ambos os grupos apresentaram queda no índice de desesperança, mas que somente o GC apresentou queda no escore de depressão (painel B, Figura 1). Ambos os grupos apresentaram algum aumento no nível de sobrecarga.

Figura 1

Médias e Intervalos de Confiança (IC95%) das Variáveis Estudadas nos Períodos Pré e Pós-Teste dos Grupos Experimental e Comparação.

Nota. A = Sobrecarga (CBS – Caregiver Burden Scale); B = Sintomas de depressão (BDI – Inventário Beck de Depressão); C = Sintomas de desesperança (BHS – Escala de Desesperança de Beck); D = Frequência total dos comportamentos desafiadores apresentados pelo idoso; E = Número de tipos de comportamentos desafiadores apresentados pelo idoso; F = Número de comportamentos desafiadores apresentados pelo idoso diariamente; G = Número de comportamentos desafiadores apresentados pelo idoso de 3 a 6 vezes por semana.

Feedback das participantes sobre as intervenções

A seguir serão apresentados os resultados referentes ao *feedback* das participantes sobre a intervenção de que participaram (GC ou GE). O *feedback* das cuidadoras foi obtido na última sessão de cada um dos grupos e referiu-se especificamente aos pontos positivos (qualidades) e negativos (o que pode ser melhorado/alterado) dos grupos, e à experiência pessoal de cada cuidadora em participar da intervenção grupal no formato *online* e à distância.

De modo geral, todas as participantes dos dois grupos demonstraram terem apreciado participar das intervenções e identificaram benefícios advindos de sua participação. A Tabela 4 apresenta os principais pontos positivos destacados pelas participantes de cada grupo.

Tabela 4

Principais Pontos Positivos das Intervenções Identificados pelas Participantes e Número de Participantes que o Mencionaram

Pontos positivos do grupo	GE (n=9)	GC (n=7)
Aprender a enfrentar dificuldades com o paciente (conflitos, raiva, etc.)	3	2
Suporte emocional	3	1
Obter informações sobre estágios mais avançados da doença a partir da experiência de outros participantes	2	1
Redução do sentimento de solidão / Sentir-se compreendida nas suas necessidades como cuidadora	3	4
Beneficiar-se de sugestões do grupo e/ou da terapeuta	1	2
Lidar melhor com os outros membros da família	1	-

Nota. GE = Grupo Experimental, GC = Grupo Comparação.

No GE, os pontos positivos do grupo mais destacados pelas participantes foram a oportunidade de aprendizagem sobre como se relacionar melhor com o familiar, o suporte emocional ofertado no grupo, e a redução do sentimento de solidão/sentir-se compreendida nas suas necessidades como cuidadora. No GC, por sua vez, o ponto positivo mais mencionado pelas participantes foi esse último aspecto supracitado e, em ambos os grupos, não houve referências diretas sobre os conteúdos de manejo do comportamento.

Em relação aos pontos negativos dos grupos, uma participante do GE destacou que o tempo de duração das sessões foi um pouco longo, enquanto que uma participante do GC, mencionou que esse tempo foi muito reduzido. Outros pontos negativos, mencionados por três participantes do GC, foram em relação ao número de sessões – compreendido como insuficiente, e ao desejo de que tivesse sido abordado os estágios das doenças demenciais. Por fim, duas participantes (uma do GE, e outra do GC) relataram sobre como o período de pandemia tornou a situação de cuidado mais estressante e difícil.

Parte das cuidadoras do GE (4/9) e do GC (3/7) aparentemente não tinha experiência prévia com o uso do software de VC *Google Meet*. Apesar disso, todas as participantes de ambos os grupos apreciaram o formato *online*.

A Tabela 5 apresenta os principais pontos positivos destacados pelas participantes em relação à modalidade *online* dos grupos. Conforme descrito, o ponto positivo mais destacado pelas participantes do GE foi que o formato *online* do grupo viabilizou/facilitou a participação, pois não foi necessário o deslocamento de suas casas. No GC, as participantes elencaram um número menor de vantagens desse formato, e o ponto mais destacado foi a possibilidade de aprendizagem de uma nova maneira de comunicação com outras pessoas. Duas participantes (uma de cada grupo) relataram que o formato à

distância dos grupos foi adequado ao contexto de pandemia, pois conferiu segurança e não demandou gastos com deslocamento (pandemia gerou restrição financeira).

Tabela 5

Pontos Positivos do Formato Online dos Grupos Destacados Pelas Participantes

Pontos positivos do formato online	GE (n=9)	GC (n=7)
Viabilizou/facilitou a participação.	4	1
Conferiu conforto por poder participar de casa.	1	-
Tornou as sessões menos cansativas.	1	-
Permitiu a continuidade da supervisão do paciente.	1	-
Possibilitou melhor aproveitamento do grupo.	2	-
Promoveu segurança (em função da pandemia).	1	-
Aprender uma nova habilidade de uso da tecnologia/uma nova forma de comunicação com outras pessoas.	1	2
Maior aproximação entre as participantes	-	1

Nota. GE = Grupo Experimental, GC = Grupo Comparação

Apesar de todas as participantes terem avaliado positivamente a modalidade *online* dos grupos, uma participante do GC informou preferência pelo modelo presencial, e outras duas participantes desse mesmo grupo relataram que sentiram falta do contato presencial com as demais integrantes do grupo. Além disso, a maioria das cuidadoras de ambos os grupos expressou o desejo de continuarem o contato umas com as outras após o término das intervenções da pesquisa.

Discussão

Buscou-se, no presente estudo, avaliar e comparar os efeitos de dois tipos diferentes de intervenção terapêutica grupal e *online* (por VC) – Psicoeducação (aplicada ao GC) e Psicoeducação acrescida de uma intervenção baseada no ensino de análise funcional de problemas de comportamento (aplicada ao GE) – sobre aspectos da saúde mental de cuidadores informais de idosos com demência, e sobre questões relacionadas aos comportamentos desafiadores apresentados pelos familiares com demência de quem cuidavam. De modo geral, nenhuma das intervenções mostrou-se superior à outra, mas observou-se que o GE apresentava, já no pré-teste, piores escores em todas as variáveis analisadas, em comparação do GC. Na análise do pré e pós-teste, não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas, nem no GC e nem no GE. Apesar disso, a inspeção visual dos dados aponta para melhoras no GE no pós-teste nas variáveis frequência total de problemas de comportamento, número total de tipos de comportamentos, número de comportamentos apresentados diariamente e de comportamentos apresentados de 3 a 6 vezes na semana, e das variáveis sintomas de depressão, comportamentos desafiadores apresentados diariamente e comportamentos apresentados de 3 a 6 vezes na semana no GC na mesma comparação. Além disso, os dois grupos obtiveram queda no índice de desesperança. Na sequência, esses resultados serão discutidos em maiores detalhes.

Analisando a composição da amostra estudada, observa-se que ambos os grupos foram formados por cuidadoras mulheres, em sua maioria filhas ou esposas do idoso recebedor dos cuidados. Este achado está de acordo com os resultados reportados pela literatura sobre o perfil de cuidadores informais/familiares de idosos com demência (Leite et al., 2017; Novelli et al., 2010; Rossi et al., 2015; Perdigão et al., 2017) que indica que o cuidado é uma tarefa predominantemente realizada por mulheres. Nesse sentido, a

amostra reflete a realidade de cuidados de pessoas com demência no Brasil. Além disso, a maioria das participantes do GE exercia algum tipo de atividade remunerada além do cuidado do familiar, principalmente trabalhos autônomos ou informais. Entre as cuidadoras que não realizavam atividade remunerada, quatro precisaram sair do mercado formal para exercer a atividade de cuidado. Essa situação mostra que cuidar de um idoso com demência sem o suporte adequado pode se tornar um trabalho em tempo integral (WHO, 2012) e, possivelmente, comprometer os recursos financeiros das famílias. Por outro lado, em famílias em que o cuidador necessita ter um trabalho remunerado, e eventualmente ainda cuidar da casa e dos filhos, a atividade de cuidado do idoso representa um acréscimo de funções que pode levar à sobrecarga (Lopes & Cachioni, 2013). É importante discutir que cargas de cuidado relativamente altas estão correlacionadas com a presença de maiores níveis de sobrecarga (Chiao et al., 2015) e maior chance de depressão em cuidadores de pacientes com demência (Covinsky et al., 2003). Não é de estranhar, portanto, os níveis de estresse, sobrecarga e depressão apresentados pelas participantes desta pesquisa.

O perfil dos idosos que recebiam cuidados também é similar ao perfil sociodemográfico de idosos brasileiros, ou seja, a maioria mulheres – as quais apresentam maior expectativa de vida do que os homens, e possuem, em geral, baixo nível educacional (Neri, 2020). Como esperado, o diagnóstico neurológico mais frequente foi o de DA que corresponde ao tipo de TNC Maior mais frequente entre os idosos (Parmera & Nitrini, 2015). Fatores passíveis de modificação ao longo da vida, como o alcance de níveis educacionais mais elevados, podem representar uma grande diferença na qualidade de vida dos indivíduos, especialmente na dos mais longevos, pois podem favorecer o aumento da reserva cognitiva e proteger contra o comprometimento cognitivo no futuro (Amanollahi et al., 2021). No entanto, o cenário brasileiro é preocupante, pois os idosos

representam a parcela populacional que mais concentra o analfabetismo no país – 18.6% das pessoas com mais de 60 anos eram analfabetos em 2018 (IBGE, 2019). Portanto, não surpreendentemente, projeções indicam um aumento substancial no número de pessoas com TNC Maior em países de média e baixa renda (WHO, 2012), como é o caso do Brasil.

Analisando-se os dados de avaliação das intervenções, apesar da avaliação positiva de todas as participantes, não foram encontradas diferenças significativas entre as medidas de pré e pós-teste dos dois grupos. Na análise da interação entre os grupos, em que os resultados dos GC e GE foram comparados considerando os períodos de pré e pós-teste, também não houve diferença significativa para nenhuma das variáveis investigadas. Além disso, observou-se que os dois grupos diferiam já no pré-teste, de modo que o GE apresentava indicadores de saúde mental significativamente piores que os do GC.

A literatura tem demonstrado que intervenções terapêuticas em grupo para cuidadores de pessoas com demência, presenciais e à distância (por VC), podem promover melhora da qualidade de vida dessa população. Assim, alguns estudos reportaram redução na sobrecarga (Griffiths et al., 2018; Santos et al., 2011), estresse (Marziali & Donahue, 2006), depressão (Austrom *et al.*, 2015; Chu et al., 2011; Griffiths et al., 2018), sentimentos de solidão (Paun & Cothran, 2018), ansiedade (Austrom *et al.*, 2015), fadiga (Drossel et al., 2011), impacto emocional em relação aos comportamentos desafiadores apresentados pelos idosos com demência (Fung & Chien, 2002), bem como aumento da qualidade de vida (Fung & Chien, 2002), da competência autorrelatada (Griffiths et al., 2018), melhoria do bem-estar emocional (Drossel et al., 2011), e da saúde física (Austrom et al., 2015). Um estudo também reportou redução da frequência e número de alterações comportamentais dos idosos com demência após a realização de um grupo por VC para cuidadores informais (Griffiths et al., 2018).

A despeito dos dados da literatura sobre os efeitos positivos de intervenções grupais para cuidadores de pessoas com demência, o presente estudo não mostrou tais efeitos. Pode-se levantar algumas hipóteses para a falta de significância estatística nas análises de interação entre os grupos e intragrupo. Uma delas é a composição desigual dos grupos, que diferiam significativamente entre si em relação a quase todas as variáveis investigadas. Isso significa que as participantes do GE estavam significativamente piores do que as do GC na maior parte dos aspectos estudados: estavam mais sobrecarregadas, com maiores níveis de depressão e desesperança, e cuidavam de idosos que apresentavam maior frequência e número de comportamentos-problema. Isso demonstra que houve um viés claro na composição dos grupos, o que fez com que características importantes, como níveis de comprometimento da saúde mental e gravidade dos sintomas comportamentais dos idosos não fossem distribuídas de forma semelhante entre os grupos. Além disso, os grupos foram compostos por um número reduzido de participantes, o que dificulta a diluição das diferenças entre os participantes dos grupos.

Além disso, a falta de significância estatística entre as medidas realizadas no pré e pós-teste dos dois grupos pode estar relacionada ao contexto de realização dos grupos, que ocorreram no início das restrições sociais impostas pela pandemia da Covid-19. É possível que o cenário da pandemia possa ter impactado, em alguma medida, os resultados obtidos no pós-teste. No início dos grupos as medidas de restrição estavam iniciando; com o passar do tempo é possível que o desgaste gerado pela situação de pandemia tenha se acentuado, uma vez que inúmeras mudanças na rotina dos participantes foram sendo relatadas. Somado a isso, é possível que os efeitos do distanciamento social e da interrupção de serviços tenham se acentuado com o passar do tempo, aumentando substancialmente a carga de cuidado e o desgaste dos cuidadores.

Cuidar de uma pessoa com demência no cenário de pandemia da Covid-19 significa mais desafios para o cuidador, e pode ser acompanhado de estresse adicional. A interrupção da prestação de serviços de assistência impediu o acesso a atendimentos, e as tomadas de decisão diárias em relação a questões que possam colocar o idoso em risco de contágio pelo vírus (*e.g.*, contratação de funcionários para auxílio em casa, compra e retirada de medicamentos pessoalmente) podem gerar sentimentos negativos no cuidador, como medo, culpa e preocupação. Além disso, com a pandemia, houve redução expressiva das possibilidades de socialização, e ameaças diretas ao bem-estar dos indivíduos (Ercoli et al., 2021). Muitas participantes relataram a interrupção das visitas de outros familiares e amigos, a maior movimentação das próprias residências, uma vez que todos os membros da família passaram a desenvolver suas atividades *online*, e uma quebra significativa da rotina, além da restrição ao lazer dos próprios cuidadores.

Nesse sentido, conforme observado em uma pesquisa realizada por Schmidt et al. (no prelo) com cuidadoras informais de idosos com demência no início da pandemia da Covid-19, 60% das participantes relataram mudanças muito significativas em suas rotinas (*e.g.*, distanciamento social, novos hábitos de higiene, não poder sair de casa ou receber visitas, mais tempo dispendido com os cuidados do idoso). Além disso, 31.4% das participantes apresentaram indicativos de risco à saúde mental, e a maioria relatou ao menos um sintoma físico/emocional em que observaram piora após o início da pandemia, sendo eles, principalmente, nervosismo, tristeza e qualidade do sono. As autoras observaram que as alterações na rotina foram o principal fator que afetou a saúde mental das participantes, e discutem que o isolamento social pode ter agravado sintomas e dificuldades das cuidadoras eventualmente já presentes anteriormente ao advento da pandemia.

O estudo de dos Santos Azevedo et al. (2021), realizado em países da América Latina (Argentina, Brasil, Chile) com cuidadores familiares de idosos com demência, também constatou impactos importantes do isolamento social devido à pandemia nessa população. Os autores identificaram que, com o isolamento social, houve aumento dos sintomas de cansaço e sobrecarga na maioria dos cuidadores, e mais de um terço deles relataram problemas de saúde, maior nervosismo, irritabilidade e tristeza. Além de efeitos sobre os cuidadores, algumas pesquisas verificaram impactos do distanciamento social decorrente da pandemia sobre os comportamentos e humor dos idosos com demência. Dos Santos Azevedo et al. (2021) constataram que quase um terço da amostra total de idosos (n=321) sofreu aumento nos sintomas de ansiedade e tristeza. Além disso, uma grande parcela dos idosos apresentaram maior agitação (23.1%) e maior agressividade (16.8%) durante quarentena. De forma parecida, na pesquisa de Cohen et al. (2020), cerca de metade dos pacientes com demência (n=39) apresentaram aumento da ansiedade durante o contexto de distanciamento social. Dentre estes indivíduos, quase metade precisou de aumento nas doses de medicações psiquiátricas antipsicóticas ou benzodiazepínicas. Digno de nota, a maioria dos idosos desse estudo recebia, antes da pandemia, atendimentos de reabilitação (*e.g.*, terapia ocupacional, fisioterapia) mas, com o advento da necessidade de confinamento, esses serviços foram suspensos na maior parte dos casos.

A hipótese de que os participantes desta pesquisa sofreram um forte impacto negativo pelas medidas de restrição social da pandemia pode ser apoiada pelo aumento de sobrecarga das cuidadoras de ambos os grupos observada no pós-teste, ainda que tal aumento não tenha sido estatisticamente significativo. Tais resultados, sobretudo os relativos ao GE, reforçam a noção já bem estabelecida na literatura quanto à presença de sobrecarga significativa em cuidadores informais de idosos com demência (Cruz &

Hamdan, 2008; Leite et al., 2017; Luzardo, Gorini & Silva, 2006; Seima & Lenardt, 2011) e que pode ter sido acentuada devido aos diversos estressores advindos da pandemia da Covid-19, contribuindo, assim, para que não se observasse melhora em indicadores que normalmente são afetados positivamente por intervenções grupais com cuidadores.

Apesar da falta de significância estatística, a inspeção visual dos dados mostrou que apenas o GE relatou diminuição na frequência geral de comportamentos desafiadores dos familiares de que cuidavam, e do número de comportamentos desafiadores que ocorriam com alta frequência (diariamente ou de 3 a 6 dias por semana). Esses resultados sugerem que a intervenção específica dirigida ao GE pode ter tido efeitos específicos sobre a percepção dos cuidadores a respeito dos comportamentos desafiadores apresentados por seus familiares. É possível que o treino para manejo dos comportamentos-problema dos idosos, incluso apenas no GE, tenha sido suficiente para promover algum nível de aprendizagem das cuidadoras para lidarem de forma mais efetiva com esses comportamentos, culminando na diminuição destes.

Já no GC, houve um aumento não significativo na média das duas variáveis supracitadas no pós-teste em comparação ao pré-teste. Por um lado, esse aumento pode reforçar a ideia de que a melhora desses indicadores demanda intervenções específicas, como a realizada no GE. Por outro lado, o fato de esse aumento não ter sido significativo pode ser interpretado como algo relativamente positivo, pois, ambos os grupos foram iniciados no começo da pandemia e, com o decorrer do tempo e da maior exposição aos estressores advindos da situação de distanciamento social, os idosos poderiam ter apresentado um aumento importante da frequência e número de sintomas comportamentais, o que não ocorreu. Dessa forma, talvez a psicoeducação, por si só, e o apoio prestado pelo grupo, possam ter favorecido em certa medida o manejo dos comportamentos dos idosos pelas cuidadoras, de modo que os aumentos observados nos

indicadores de comportamentos desafiadores nesse grupo não tenham aumentado substancialmente.

Também é importante destacar que, em ambos os grupos, houve aumento não significativo do impacto emocional gerado pelos comportamentos desafiadores dos idosos sobre as cuidadoras no pós-teste. De forma semelhante, Griffiths et al. (2018) também observaram um aumento não significativo no pós-teste na reação dos cuidadores (*i.e.*, aborrecimento ou angústia) em face dos SCPD dos idosos. Esses autores discutem que esse resultado pode ter sido efeito do avanço da doença demencial dos pacientes e/ou de uma maior consciência dos cuidadores sobre os SCPD (Griffiths et al., 2018). No caso da presente pesquisa, é possível supor que esse aumento pode também estar relacionado com o maior tempo em que as cuidadoras precisaram, em decorrência da pandemia, permanecer na companhia dos idosos em suas residências. Assim, o maior tempo em casa pode ter significado um aumento do tempo de exposição das cuidadoras aos comportamentos desafiadores dos idosos, que são eventos de natureza aversiva. Esse fato, aliado ao estresse gerado pelo contexto da situação, pode ter gerado uma maior suscetibilidade das cuidadoras em relação aos problemas comportamentais observados.

Também foi observado em ambos os grupos foi a diminuição na média de desesperança no pós-teste, em comparação ao pré-teste. Esse resultado, embora não tenha sido estaticamente significativo, pode sugerir que a Psicoeducação (presente nos dois grupos) foi suficiente para melhorar os sintomas de desesperança das participantes de ambos os grupos. Além disso, o *feedback* da maioria das participantes de ambos os grupos demonstrou que as intervenções foram uma fonte significativa de obtenção de suporte emocional, aprendizado de estratégias de enfrentamento das dificuldades do contexto de cuidados, e de melhora do relacionamento com o idoso e com demais familiares. Considerando que ambas as intervenções foram realizadas durante o contexto de

pandemia da Covid-19, as devolutivas positivas das participantes sobre os benefícios obtidos pela participação nos grupos ganham ainda mais relevância social.

O formato *online* dos grupos apresentou-se como uma inovação deste estudo. À princípio, o formato talvez pudesse ser uma justificativa para a ausência de diferenças nos grupos no pós-teste em relação ao pré-teste. Por ser uma abordagem menos usual do que o modelo presencial, poderia ter sido pouco aceita pelas participantes ou poderia ter gerado dificuldades de participação e de interação entre os participantes. No entanto, essa hipótese foi descartada, uma vez que o modelo encontrou boa aceitação por todas as participantes de ambos os grupos, principalmente as que participaram do GE, que informaram algumas vantagens dessa abordagem à distância. As avaliações positivas das participantes sobre esse formato, as altas taxas de adesão nos dois grupos e o fato de nenhuma das participantes desistentes terem deixado a pesquisa em função de dificuldades com o uso da tecnologia utilizada, sugerem que a modalidade *online* é aceitável, viável e adequada às necessidades das cuidadoras.

Ademais, várias participantes do GE destacaram a vantagem da modalidade *online* de não demandar o deslocamento para participação no grupo. Isso vai ao encontro dos achados na pesquisa de Austrom et al. (2015), em que os cuidadores informais de pessoas com demência também avaliaram, em geral, positivamente a intervenção psicossocial em grupo por VC da qual participaram. Nesse estudo, a conveniência de poder participar à distância do grupo também foi identificada como um fator positivo da modalidade *online* da intervenção.

Observou-se ainda que, a despeito da falta de familiaridade prévia com o uso do *software* de VC *Google Meet*® de parte das participantes dos dois grupos, todas elas avaliaram positivamente o grupo no formato *online* e participaram de pelo menos 8 das 10 sessões. Além disso, dentre essas participantes, algumas (E4, C5, C6) informaram

explicitamente que puderam aprender como utilizar o programa de VC *Google Meet*®. Dessa forma, infere-se que todas puderam aprender a utilizar satisfatoriamente como acessar o grupo e acredita-se que, as medidas de suporte para o uso da tecnologia (sessão de teste, cartilha de instruções para acesso às sessões – Apêndice 2) tenham contribuído em alguma medida para essa aprendizagem.

Esses resultados se assemelham a outras pesquisas sobre intervenções *online* síncronas por VC com cuidadores informais de idosos com demência (Austrom et al., 2015; Banbury et al., 2019; Griffiths et al., 2018; Griffiths et al., 2016; Kovaleva et al., 2017; Moskowitz et al., 2019; Paun & Cothran, 2018). Nesses estudos, em que também foram empregadas medidas para o suporte aos participantes para uso da tecnologia, também houve altas taxas de adesão às intervenções. Além disso, de forma semelhante à presente pesquisa, Banbury et al. (2019) identificaram que, apesar da falta de experiência prévia dos cuidadores com a tecnologia de VC, esta foi avaliada de forma positiva pela maior parte deles.

Outro aspecto observado foi que, aparentemente, as participantes de ambos os grupos conseguiram, de maneira geral, se vincularem emocionalmente umas com as outras e com a terapeuta (pesquisadora). Relatos de *feedback* de várias participantes sobre a importância do suporte emocional recebido pelo grupo e pela terapeuta, e o fato de a maioria das participantes dos dois grupos terem expressado o desejo de continuarem o contato uma com as outras fortalece essa hipótese. A esse respeito, Paun e Cothran (2018) e Kovaleva et al. (2017) em suas pesquisas com grupo de psicoeducação *online* por VC para cuidadores informais de pessoas com demência, também observaram que foi possível o estabelecimento de vínculos entre os participantes. Kovaleva et al. (2017) concluíram que a intervenção *online* que desenvolveram produziu o mesmo tipo de vínculo entre os participantes que o observado no modo presencial do programa e, de

modo semelhante ao presente estudo, vários participantes também expressaram o desejo de continuarem o contato uns com os outros após o término da intervenção.

Observou-se que alguns parâmetros adotados nesse estudo de certa forma limitaram a análise dos resultados e os efeitos das intervenções sobre as participantes. Em função da análise desses aspectos, foi proposto um segundo estudo, com os mesmos objetivos, mas com algumas modificações. Para tentar contornar as diferenças na composição dos grupos, foi realizado, no Estudo 2, um sorteio para aleatorizar a distribuição das participantes entre os grupos. Com a randomização dos participantes, almejou-se garantir uma distribuição mais homogênea das características dos participantes entre os dois grupos (Davis & Bremner, 2010). Realizou-se, também, a inclusão de um conteúdo adicional na sessão 4 de ambos os grupos, sobre os sintomas frequentes dos diferentes estágios das principais doenças demenciais. Essa mudança se baseou no *feedback* de duas participantes do GC, que expressaram o desejo de terem obtido esse tipo de informação no grupo.

Não obstante, também se optou pela substituição do instrumento Escala de Desesperança de Beck (BHS) (Cunha, 2001) pelo Inventário de Ansiedade de Beck (BAI) (Cunha, 2001) por dois motivos. O primeiro refere-se à aparente falta de sensibilidade discriminativa do primeiro instrumento (BHS) e, o segundo motivo diz respeito à noção de que o contexto de pandemia – situação de natureza aversiva que se prolongou até o final do Estudo 2 – poderia impactar os níveis de ansiedade de cuidadores informais de idosos com demência e, portanto, seria uma variável relevante de investigação.

Buscou-se ainda, no Estudo 2, reduzir o número de questões Roteiro Semiestruturado sobre problemas comportamentais apresentados pelos idosos, segundo os cuidadores (Apêndice 9), aglutinando as perguntas que eram semelhantes e que abordavam as mesmas temáticas, a fim de torná-lo menos cansativo para as participantes

respondentes. Também se procurou, no Estudo 2, distribuir temporalmente os conteúdos das sessões do GE de forma mais equivalente, ou seja, em vez de dispor os últimos trinta minutos para abordagem dos conteúdos referentes ao manejo comportamental, optou-se por dispor os últimos 40 minutos para essa temática. Com essa mudança, almejou-se abordar os conteúdos de manejo comportamental de forma mais aprofundada do que a realizada no Estudo 1, em que, por vezes, foi observada a necessidade de tempo adicional para as discussões.

Por fim, foi identificado no Estudo 1 a falta de uma padronização e aprofundamento na coleta dos dados de *feedback* das participantes sobre as intervenções. Além disso, acredita-se que o *feedback* obtido na última sessão de cada grupo, possa ter sido influenciado, em alguma medida, pela presença dos demais participantes, comprometendo a espontaneidade dos relatos. Dessa forma, foi incluído no Estudo 2 um roteiro semiestruturado, desenvolvido pela pesquisadora (Apêndice 10) que dispõe de questões avaliativas sobre diversos aspectos estruturais e programáticos das intervenções, que foi aplicado ao final do grupo de maneira individual com cada participante. Com essas mudanças, O Estudo 2 foi conduzido com os mesmos objetivos do Estudo 1.

ESTUDO 2

Método

Participantes

Inicialmente, o Grupo Psicoeducação (grupo comparação, GC) foi composto por 11 participantes, e o Grupo Psicoeducação acrescido do procedimento baseado no ensino análises funcionais de problemas de comportamento (grupo experimental, GE), por nove. Houve perdas de quatro participantes no GC e de outros quatro no GE. Com relação às participantes que desistiram de participar dos grupos, duas deixaram a pesquisa por motivo de incompatibilidade com o exercício do trabalho, e as demais não relataram o motivo de sua desistência. Dessa forma, ao final, participaram desse estudo 12 cuidadoras informais de idosos com demência, que foram designadas aleatoriamente a um dos dois grupos: sete participaram do GC e as outras cinco participaram do GE.

Os critérios de inclusão dos cuidadores nos grupos, bem como a forma de recrutamento, foram os mesmos do Estudo 1. As participantes foram esclarecidas antecipadamente sobre os objetivos e os procedimentos dessa pesquisa e sobre a preservação da privacidade. Sendo assim, o estudo foi realizado com aquelas que concordaram com as condições explicitadas no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE – Apêndice 1) que foi lido em voz alta para elas. Em função da necessidade de distanciamento social por conta da pandemia, o consentimento das participantes foi obtido em uma entrevista por videoconferência e gravado por meio de gravador simples de celular.

Local

Idêntico ao Estudo 1.

Materiais e Equipamentos

Idêntico ao Estudo 1.

Instrumentos

Os instrumentos apresentados a seguir foram aplicados no pré-teste (logo após a entrevista inicial) e no pós-teste (após a última sessão de cada grupo), exceto o Mini Exame do Estado Mental (MEEM), que foi aplicado apenas no pré-teste.

De modo geral, no Estudo 2 foram feitas modificações em relação aos instrumentos utilizados no Estudo 1. Foram mantidos o Inventário de Depressão Beck (BDI) e o *Caregiver Burden Scale* (CBS). O ACE-R foi substituído pelo Mini Exame de Estado Mental (MEEM) (Anexo D) para rastrear eventuais problemas cognitivos. A Escala de Desesperança de Beck não foi aplicada. Foram incluídos o Inventário de Ansiedade de Beck (BAI) e um Roteiro de entrevista para obtenção de *Feedback* das participantes sobre as intervenções (Apêndice 10), bem como foram feitas modificações no roteiro inicial de entrevista e no Roteiro de entrevista sobre problemas comportamentais. Na sequência, serão descritos apenas os instrumentos que não fizeram parte do Estudo 1 e as modificações dos roteiros de entrevista.

Entrevista inicial semiestruturada (versão revisada). O roteiro de entrevista foi elaborado e revisado pela pesquisadora (Apêndice 8). É composto por 30 perguntas abertas, e as únicas diferenças em relação à primeira versão foi a adição de duas perguntas (se o (a) cuidador (a) está trabalhando remotamente, em casa ou em turnos; gênero do(a) idoso(a)) e a retirada de duas questões (como soube do grupo de apoio, se há algo mais que gostaria de relatar).

Mini Exame do Estado Mental – Folstein et al. (1975). O Mini Exame de Estado Mental (anexo D) é um instrumento de rastreamento cognitivo, composto por 19 questões, distribuídas em sete domínios: orientação temporal, orientação espacial, memória imediata, atenção e cálculo, memória de evocação, linguagem e capacidade construtiva visual. A pontuação pode variar de 0 a 30 pontos, sendo 13 o ponto de corte para comprometimento cognitivo para idosos analfabetos, 18 para aqueles com escolaridade média ou baixa e 26 para os com escolaridade alta (Bertolucci et al., 1994 apud Lenardt et al., 2009).

Inventário de Ansiedade Beck (BAI) (Cunha, 2001). Esse instrumento de auto relato, dotado de 21 itens, tem como objetivo medir a intensidade dos sintomas de ansiedade. Para cada item o participante precisa classificar sua resposta em uma de quatro alternativas que referem a intensidade dos sintomas de ansiedade que experimentou na última semana, incluindo o dia atual, que variam entre: “Absolutamente não”, “Levemente”, “Moderadamente” e “Gravemente”. A pontuação final varia entre 0 e 63, e será interpretada como ansiedade mínima (0-7), leve (8-15), moderada (16-25) e grave (26-63).

Roteiro de entrevista sobre problemas comportamentais e dificuldades relacionadas ao cuidado do idoso – adaptado de Almeida (1999) e Pereira de Souza (2019) (versão breve). Esse roteiro de entrevista (Apêndice 9) é composto por 26 questões, e as suas diferenças em relação à versão anterior foram: retirada de 20 questões (*e.g.*, “esconde coisas”, “Ameaça ferir a si mesmo”), adição de 3 questões (*e.g.*, “Faz a(s) necessidade(s) fisiológica(s) em locais inapropriados”, “Grita, geme e/ou emite sons repetitivos”) e substituição de 7 perguntas por outras semelhantes e mais claras (*e.g.*, “Não consegue se

localizar no tempo”, por “Esquece em que dia está”; “Esquece onde coloca os objetos” por “Perde ou guarda os objetos em lugares errados”).

Roteiro de entrevista de *feedback* sobre participação na intervenção online. Esse roteiro de entrevista (Apêndice 10) é composto por 22 questões, que buscam a obtenção de *feedback* dos participantes sobre a intervenção. As questões são divididas entre os seguintes temas específicos: *participação prévia em algum tipo de grupo por videochamada, utilidade do suporte oferecido para participação no grupo (e.g., utilidade do tutorial por escrito com instruções para utilização do Google Meet), aspectos estruturais da intervenção (e.g., nível de relevância dos temas abordados), qualidade da videotransmissão (e.g., qualidade do áudio durante as sessões), presença de dificuldades com o uso da tecnologia (e.g., se houve alguma dificuldade de acesso às videochamadas); experiência pessoal em participar da intervenção (e.g., nível de conforto em participar das sessões), e possíveis ganhos com a participação no grupo (e.g., se o grupo ajudou a lidar com as dificuldades relacionadas aos cuidados).*

Procedimentos

No Estudo 2 foi seguida a mesma estrutura e sequência de procedimentos adotados no Estudo 1. As modificações realizadas no procedimento referem-se à realização de todas as entrevistas de modo remoto, por VC, e à distribuição do tempo no GE, em que a segunda parte das sessões, referente ao treino para manejo comportamental, passou a ocorrer nos últimos 40 minutos de cada sessão, em vez de nos últimos 30 minutos.

Análise de dados

A metodologia da análise estatística realizada para o Estudo 2 foi idêntica ao Estudo 1. Em todos os testes estatísticos o nível de significância utilizado foi de 0,05, sendo realizados com o programa computacional R (R Core Team, 2021).

Para a análise dos dados combinados dos Estudos 1 e 2 sobre a frequência e o impacto dos problemas de comportamento apresentados pelos familiares que recebiam cuidados, calculou-se os escores médios de frequência e impacto emocional no pré e no pós-teste dos comportamentos apresentados pelos idosos. Esses escores correspondem às médias das pontuações de frequência e impacto emocional de cada comportamento referido pelas participantes, obtidos a partir da aplicação do Roteiro Semiestruturado sobre problemas comportamentais apresentados pelos idosos (ver instrumentos e Apêndice 9). Quando perguntadas sobre a ocorrência ou não dos comportamentos-problema investigados, as participantes indicavam a sua frequência de ocorrência, que variava de 0 (não ocorre/não se aplica) a 4 (acontece diariamente). Os escores recebidos por cada comportamento investigado foram somados e, a partir disso, foi calculado o seu escore médio. O impacto emocional médio foi calculado da mesma forma para cada comportamento: cada cuidadora avaliou se o comportamento-problema apresentado pelo seu familiar tinha impacto mínimo (0), pequeno (1), moderado (2), elevado (3), ou extremo (4) sobre si mesma. Para a análise, foram selecionados os escores médios maiores, de acordo com os seguintes pontos de corte: >2 pontos para a frequência, e > 1 ponto para o impacto emocional. Além disso, considerou-se apenas os comportamentos-problema investigados nos dois Estudos.

A análise dos dados relativos à satisfação com o grupo e com o formato das sessões foi idêntica à do Estudo 1.

Resultados

Perfil sociodemográfico das cuidadoras participantes

A Tabela 6 apresenta as principais características dos participantes e os escores obtidos por eles nos instrumentos aplicados.

Tabela 6

Perfil Sociodemográfico das Cuidadoras Participantes do Estudo 2

Grupo	Nome	Idade	MEEM	Raça/Cor	Religião	Parentesco	Estado Civil	Escolaridade	Ocupação/Trabalho	Renda Mensal (Em SM)	Coabitação	Cuida Há (em anos):	Ajuda para cuidar	Diagnóstico Psiquiátrico
Comparação	C1	60	26	Branca	Católica	Filha	Viúva	SC	Aposentada	5	Sim	2	Eventualmente.	Depressão
	C2	43	30	Branca	Evangélica	Filha	Divorciada	SC	FP	2.5	Não	6	Sim	Ansiedade
	C3	60	30	Branca	Agnóstica	Filha	Divorciada	PGC	Professora	8	Não	8	Sim	Não
	C4	47	28	Branca	Espírita	Filha	Divorciada	PGC	Autônoma	6	Não	0.5	Sim	Não
	C5	35	27	Branca	Nenhuma	Filha	Solteira	PGC	Assistente Social	5	Sim	0.8	Sim	Não
	C6	47	30	Branca	Católica	Filha	Divorciada	PGC	Bancária	25	Não	0.9	Sim	Não
	C7	52	30	Branca	Espírita	Filha	Casada	PGC	FP	2.5	Não	2	Sim	Não
Média± DP		49±9.47	28.7±1.7	-	-	-	-	-	-	7.7±7.86	-	2.9±2.92	-	-
Experimental	E1	73	27	Amarela	Católica	Esposa	Casada	TC	Aposentada e Autônoma	5	Sim	1	Eventualmente	Não
	E2	46	29	Branca	Nenhuma	Filha	Casada	PGC	Professora	ND	Não	2	Não	Depressão
	E3	67	26	Branca	Católica	Esposa	Casada	FC	Aposentada	ND	Sim	8	Sim	Não

E4	39	30	Branca	Católica	Filha	Solteira	PGC	Psicóloga	8	Não	3	Sim	Não
E5	43	29	Branca	Nenhuma	Filha	Casada	MC	EMP	2	Sim	3	Não	Depressão
Média ± DP	53.6 ± 15.32	28.2 ± 1.64	-	-	-	-	-	-	5 ±3	-	3.4±2.7	-	-

Nota. Os dados foram organizados com base no estudo de Faleiros (2009).

ACE-R = Exame Cognitivo de Addenbrooke – versão resumida, FC = Fundamental Completo, FI = Fundamental Incompleto, MC = Médio Completo, PGC = Pós-Graduação Completa, SC = Superior Completo, TC = Ensino Técnico Completo, FP = Funcionária Pública, SM = Salário mínimo (em 2020 - R\$: 1.045,00), ND = Não declarou, DP = Desvio Padrão.

Conforme apresentado na Tabela 6, o GC foi composto por 7 participantes e, o GE, por 5. Em ambos os grupos a grande maioria das participantes exerciam algum tipo de trabalho remunerado (6/7 do GC, 4/5 do GE). No GC, o tipo de trabalho mais frequente foi o formal, mas no GE, esse aspecto variou mais— as participantes mais velhas eram aposentadas, enquanto as mais novas exerciam trabalhos autônomo, informal ou formal. A renda mensal familiar média do GC era de aproximadamente 8 salários mínimos, variando de 2,5 a 25 salários. No GE, a média das participantes que informaram esse dado (3/5) foi de aproximadamente 5 salários mínimos, variando de 2 a 8 salários. Em ambos os grupos as participantes que informaram maior renda tinham pós-graduação completa.

Com relação ao vínculo com o (a) idoso (a) que cuidavam, observa-se que o vínculo de filha foi o mais frequente, configurando a totalidade das participantes do GC (7/7), e a maioria das participantes do GE (3/5). O tempo médio de exercício do papel de cuidadora das participantes do GC foi de 3 anos (variando entre 7 meses e 8 anos). No GE, o tempo médio de exercício desse papel foi de 3 anos e meio (variando de 1 a 8 anos). Todas as participantes do GE (5/5), e a maioria das que fizeram parte do GC (6/7) cuidava do familiar em todos os dias da semana.

No GE, a maioria das participantes (3/5) relatou que dispunha de pouca ou nenhuma ajuda para exercerem os cuidados do familiar. Já no GC, quase todas as participantes (6/7) recebiam ajuda de forma frequente (não pontual) para realizar os cuidados do idoso com demência. Digno de nota, com o decorrer da intervenção, a participante C7 perdeu o auxílio de uma parente próxima, e optou pela transferência temporária da idosa de quem cuidava para uma instituição de longa permanência para idosos (ILPI).

Duas participantes do GC relataram diagnóstico psiquiátrico (C1, Transtorno Depressivo; C2, ansiedade), sendo que a participante que relatou diagnóstico de Transtorno de Depressão estava realizando tratamento medicamentoso psiquiátrico. No GE, duas participantes

(E2, E5), relataram diagnóstico de depressão, sendo que uma delas (E2) estava realizando acompanhamento psicológico por meio de psicoterapia. Por fim, todas as participantes de ambos os grupos obtiveram scores igual ou maior de 26 pontos no MEEM, acima, portanto, do ponto de corte para comprometimento cognitivo.

Perfil sociodemográfico dos idosos recebedores dos cuidados

A Tabela 7 apresenta as principais características dos idosos recebedores dos cuidados.

Tabela 7

Características dos (as) Idosos (as) com TNC Maior do Estudo 2

Grupo	Nome	Idade	Sexo	Estado Civil	Escola- ridade	Diagnóstico	Tempo de diagnóstico
Comparação	IC1	84	F	Viúva	FC	TNC Maior	2 anos
	IC2	78	F	Casada	FI	DA	6 anos
	IC3	81	F	Viúva	FI	DA	10 anos
	IC4	72	F	Casada	PGC	TNC Maior	2.5 anos
	IC5	70	M	Casado	MC	APP	0.5 anos
	IC6	64	F	Casada	SC	DA	0.5 anos
	IC7	87	F	Viúva	AN	TNC Maior	2 anos
Média± DP		77±8.24	-	-	-	-	3.36±3.46
Experimental	IE1	74	M	Casado	SC	DA e Depressão	1 ano
	IE2	79	F	Viúva	FI	DV	2 anos
	IE3	77	M	Casado	FI	DA	8 anos
	IE4	77	M	Casado	MC	DA	1.5 anos
	IE5	76	F	Solteira	SC	DCL	3 anos
Média± DP		76.6±1.82	-	-	-	-	3.1±2.84

Nota. Dados informados pelas cuidadoras. Os dados foram organizados com base no estudo de Faleiros (2009). F = feminino, M = masculino, AN = analfabeto (a), FC = Fundamental Completo, FI = Fundamental Incompleto, MC = Médio Completo, NR: não soube relatar, PGC = Pós-Graduação Completa, SC = Superior Completo, APP = Afasia Progressiva Primária, DA = Doença de Alzheimer, TNC = Transtorno Neurocognitivo, DCL = Demência com Corpos de Lewy, DV = Demência Vascular.

Observa-se na Tabela 7 que, no GC, a grande maioria dos idosos eram mulheres, com a presença de apenas um homem (IC5). Já o GE foi composto por uma maioria de idosos homens (3/5). A idade média dos idosos do GC foi de 77 anos (entre 64 e 87 anos), e do GE, foi de 76 anos (entre 74 e 79 anos).

Os idosos de ambos os grupos eram, em sua maioria, casados (4/7 do GC, e 3/5 do GE). Em relação à escolaridade, a maioria dos idosos do GC não tinha ensino básico completo ou era analfabeto (4/7), enquanto que, no GE, houve predomínio de idosos com ensino médio ou superior completo (3/5).

Com relação ao diagnóstico, no GC a maioria dos idosos tinha diagnóstico de TNC Maior ou DA. Já no GE houve predomínio do diagnóstico de DA, sendo que em um caso (IE1) havia também diagnóstico de depressão. O tempo médio aproximado de diagnóstico no GC foi de 3 anos e meio (entre 6 meses e 10 anos), e do GE foi de 3 anos (entre 1 e 8 anos).

Comparação entre os grupos

O GE teve início em cinco de outubro 2020 e, posteriormente, em sete de outubro do mesmo ano iniciou-se o GC. Assim, ambos os grupos tiveram início após cerca de sete meses da decretação das medidas de restrição sanitária e de suspensão de serviços presenciais no Estado de São Paulo em função da pandemia da Covid-19, que ocorreram em 16 de março de 2020.

Na Tabela 8 serão apresentados os resultados obtidos por meio das análises estatísticas comparativas intra (pré e pós-intervenção) e intergrupos (GC e GE) em relação às médias dos escores obtidos na aplicação dos instrumentos.

Tabela 8

Médias e Desvios-Padrão das Variáveis Analisadas nos Períodos Pré e Pós-Teste dos Grupos Experimental e Comparação do Estudo 2 (p-Valores Intragrupo, Intergrupos e Interação da Análise de Variância para Medidas Repetidas)

Variáveis	Grupos	n	Pré-teste		Pós-teste		p-valor Intra	p-valor Inter	p-valor Interação
			Média	DP	Média	DP			
CBS	CMP	7	46.1	11.1	43.0	7.6	0,165	0,215	0,790
	EXP	6	54.8	15.3	52.7	16.9			
BDI	CMP	7	7.1	3.8	6.0	5.7	0,039	0,100	0,208
	EXP	6	16.2	11.0	12.0	9.5			
BAI	CMP	7	6.6	6.3	7.0	3.7	0,196	0,030	0,130
	EXP	6	18.0	9.9	13.0	7.2			
Impacto	CMP	7	24.9	18.1	17.4	13.1	0,005	0,137	0,356
	EXP	6	40.8	15.5	27.7	15.4			
Frequência total	CMP	7	37.6	16.2	33.9	13.3	0,395	0,671	0,945
	EXP	6	40.8	15.9	37.7	19.2			
Número total	CMP	7	13.6	5.9	13.1	4.5	0,137	0,649	0,236
	EXP	6	16.3	4.4	12.8	5.8			
Número diário	CMP	7	5.4	2.8	4.4	3.3	0,857	0,575	0,375
	EXP	6	5.7	4.0	6.3	4.7			
Número 3-6x	CMP	7	2.6	1.4	2.1	1.6	0,471	0,735	0,748
	EXP	6	2.2	2.0	2.0	1.3			

Nota. DP = Desvio Padrão, p-valor intra= p-valor intragrupo, CMP = Grupo Comparação, EXP = Grupo experimental, CBS = *Caregiver Burden Scale*, BDI = Inventário Beck de Depressão, BHS = Escala de Desesperança de Beck, Frequência total = frequência total dos comportamentos-problema realizados pelo idoso, Impacto = impacto emocional em relação aos comportamentos-problema do idoso, Números diários = número de comportamentos-problema com ocorrência diária, Número 3-6x = número de tipos de comportamentos-problema que ocorreram entre 3 e 6 vezes por semana.

Observou-se que houve diferenças estatísticas intergrupos apenas para a variável relativa aos sintomas de ansiedade (BAI; $p=0.030$), sendo possível observar que tanto no período pré-teste como no pós-teste as médias do GE foram significativamente maiores do que do GC. Apesar da falta de significância estatística na interação dos fatores intra e intergrupos para esta mesma variável, observa-se uma tendência de redução da intensidade dos sintomas de ansiedade no GE ($p=0.130$) (Tabela 8, e Figura 2 - painel C).

Verificou-se ainda que as variáveis relativas aos sintomas de depressão (BDI) e ao impacto emocional gerado pelos comportamentos desafiadores dos idosos sobre o cuidador

(Impacto) apresentaram diferenças estatísticas significativas intragrupo ($p < 0.05$), observando-se que em ambos os grupos houve redução significativa das médias no pós-teste em relação ao pré-teste (Tabela 8, painéis B e D – Figura 2).

Apesar da ausência de significância estatística nas análises intragrupo para as demais variáveis, observou-se na inspeção visual da Figura 2 que em ambos os grupos houve queda nas médias de sobrecarga no pós-teste (painel A na Figura 2) e nos índices relacionados à frequência de comportamentos-problema apresentados pelos idosos (frequência total de problemas de comportamento, número total de tipos comportamentos-problema, e número de tipos de comportamentos apresentados de 3 a 6 vezes na semana – respectivamente, painéis E, F e H na Figura 2). Digno de nota, observou-se queda mais acentuada no número total de tipos de comportamentos-problema apresentados pelos idosos do GE. Por fim, identificou-se aumento não significativo no pós-teste da variável número de comportamentos desafiadores apresentados diariamente pelos idosos do GE, enquanto que no GC, houve diminuição não significativa dessa mesma variável (painel G na Figura 2).

Figura 2

Médias e Intervalos de Confianças (IC95%) das Variáveis Estudadas nos Períodos Pré e Pós-Teste dos Grupos Experimental e Comparação

Nota. A – Sobrecarga (CBS); B – Sintomas de depressão (BDI); C – Sintomas de ansiedade (BAI); D – Impacto emocional gerado pelos comportamentos desafiadores dos idosos sobre o cuidador (Impacto); E – Frequência total dos comportamentos desafiadores apresentados pelo idoso; F – Número de comportamentos desafiadores apresentados pelo idoso; G – Número de comportamentos desafiadores apresentados pelo idoso diariamente; H – Número de comportamentos desafiadores apresentados pelo idoso de 3 a 6 vezes por semana.

Feedback das participantes sobre as intervenções

De maneira geral, todas as participantes dos dois grupos demonstraram terem apreciado participar das intervenções e avaliaram de modo positivo os fatores investigados sobre a configuração dos grupos. A Tabela 9 apresenta como as participantes do GC e GE avaliaram aspectos da intervenção em grupo no formato *online* que participaram.

Tabela 9

Feedback das Participantes dos Grupos Comparação e Experimental Sobre a Intervenção Online por VC

Questões	C1	C2	C3	C4	C5	C6	C7	E1	E2	E3	E4	E5
Experiência prévia com VC?	Não	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Não	Sim	Sim	Sim	Não
Houve dificuldades para acessar as VC?	Não	Não	Não	Não	Não	Não	Sim, não conseguiu acessar pelo seu celular	Não	Não	Não	Não	Não
Tutorial por escrito ajudou acessar as VC?	Sim	NFN	NFN	NFN	Sim	NFN	Sim	Sim	NFN	NFN	NFN	Não
Sessão de teste ajudou acessar as	NFN	NFN	NFN	NFN	Sim	NFN	NFN	Sim	NFN	NFN	NFN	Sim

VC?

Qualidade do vídeo	Muito boa	Boa	Muito boa	Muito boa	Boa	Muito boa	Muito boa	Muito boa	Muito boa	Muito boa	Moderada	Muito boa
Qualidade do áudio	Muito boa	Boa	Muito boa	Muito boa	Muito boa	Boa	Boa	Muito boa	Muito boa	Muito boa	Boa	Muito boa
Houve problemas técnicos?	Não	Não	Não	Não	Não	Não	Não	Queda na internet em uma sessão	Não	Não	Não	Não
Sentiu-se confortável em participar do grupo?	Muito confortável	Muito confortável	Muito confortável.	Muito confortável.	Muito confortável.	Muito confortável	Muito confortável	Muito confortável	Muito confortável	Muito confortável	Muito confortável	Muito confortável
Nº participantes	Adequado	Adequado	Muito adequado	Muito adequado	Moderadamente adequado	Muito adequado	Adequado	Muito adequado	Muito adequado	Adequado	Muito adequado	Muito adequado
Tempo de duração das sessões	Moderadamente adequado	Adequado	Muito adequado.	Muito adequado	Muito adequado	Adequado	Muito adequado.	Muito adequado	Muito adequado	Muito adequado	Muito adequado	Moderadamente adequado
Nº. total de sessões	Suficiente	Suficiente	Suficiente	Moderadamente suficiente.	Suficiente	Moderadamente suficiente.	Suficiente	Muito suficiente	Muito suficiente	Muito suficiente	Muito suficiente	Moderadamente suficiente
Relevância dos temas abordados	Muito relevante	Muito relevante	Muito relevante	Muito relevante	Relevante.	Muito relevante	Muito relevante	Relevante	Muito relevante	Muito relevante	Muito relevante	Muito relevante

Nota. VC = Videoconferência, NFN= não foi necessário.

De maneira geral, as participantes de ambos os grupos avaliaram que a intervenção teve duração suficiente, com número e duração de sessões adequados, e tratou de temas muito relevantes. Relataram, também, se sentirem muito confortáveis ao participar do grupo. Nesse sentido, no GC, a participante C1 comentou que o formato remoto do grupo facilitou sua participação, uma vez que pôde participar em sua casa e, portanto, mantendo proximidade com a familiar de que cuidava. As participantes C2 e C7 destacaram a comodidade em poderem participar do grupo sem precisar se deslocarem para frequentar as sessões, e a participante C7 comentou que, por ser tímida, esse formato à distância contribuiu para que se sentisse mais confortável. As demais participantes apontaram outros fatores contribuintes para se sentirem confortáveis no grupo: a C3 destacou o fato de que já usava tecnologias de VC com frequência, estando habituada a elas, e de ser extrovertida e comunicativa; e a participante C4 salientou o acolhimento e direcionamento da pesquisadora. A participante C6 não soube informar o que contribuiu para sentir-se confortável no grupo.

No GE, três cuidadoras (E1, E3, E5) informaram que o fato de o grupo ter sido realizado à distância, sem precisarem sair de suas casas para participar, contribuiu para sentirem-se confortáveis, sendo que uma delas (E5) comentou que esse modelo a possibilitou atender, durante as sessões, eventuais necessidades do familiar de que cuidava, bem como manter a segurança de sua participação em razão da pandemia. Já a participante E2 relatou que o fato de todas as participantes do grupo serem cuidadoras de um familiar com demência contribuiu para sentir-se confortável em participar do grupo. Por fim, a participante E4 destacou que a condução aberta, respeitosa, e cuidadosa da pesquisadora contribuiu para sentir-se confortável durante o grupo, ressaltando que, em comparação com o formato presencial, a modalidade *online* a permitiu participar de forma mais assídua das sessões.

Nos dois grupos a maioria das participantes já tinha experiência prévia com o uso de VC, e informaram que o material de apoio por escrito para acesso às sessões por VC (Instruções para participação nos grupos – Apêndice 2) e a sessão de teste não foram necessárias. Em relação aos aspectos técnicos, de forma geral, a qualidade da imagem (vídeo) e do áudio das sessões por VC foi avaliada pelas participantes dos dois grupos como muito boa, e quase todas informaram que não experimentaram nenhum problema com o uso da tecnologia utilizada nas sessões. Além disso, foi quase unânime a avaliação pelas participantes de ambos os grupos de ausência de dificuldades para acessarem as sessões por VC.

No pós-teste, foram realizadas duas perguntas abertas – uma geral, e outra mais específica – que diziam respeito a se a participação no grupo auxiliou no manejo das dificuldades relacionadas aos cuidados, e se o grupo auxiliou no manejo dos comportamentos desafiadores apresentados pelo familiar com demência, respectivamente. A Tabela 10 apresenta como as participantes dos dois grupos avaliaram o primeiro quesito, e a Tabela 11 apresenta as respostas das participantes de ambos os grupos em relação ao segundo quesito.

Tabela 10

Benefícios Advindos do Grupo para o Manejo das Dificuldades Relativas aos Cuidados do Idoso

Benefícios advindos do grupo para o manejo das dificuldades relativas aos cuidados do idoso	GE (n=5)	GC (n=7)
Percepção de que há outras pessoas passando por dificuldades parecidas/Identificação com os relatos de outras participantes.	2	3
Constatação de há pessoas passando por situações mais difíceis.	2	1
Troca de experiências/ “dicas” para o cuidado do familiar	3	3
Suporte emocional	-	1
Obter informações sobre dificuldades futuras relacionadas à doença para se antecipar com o manejo delas.	1	1
Diferenciar e compreender os sintomas que são comuns aos pacientes com DA e os que podem variar de acordo com cada pessoa.	-	1
Ajuda para refletir sobre possíveis estratégias para o manejo de comportamentos desafiadores do paciente.	1	1

Nota. GE = Grupo Experimental, GC = Grupo Comparação.

Todas as participantes do GC relataram que o grupo as ajudou a lidarem com as dificuldades relacionadas aos cuidados por diferentes motivos. Conforme apresentado na Tabela 9, a maior parte das participantes desse grupo identificaram que o grupo possibilitou a identificação com outras pessoas que estavam passando por dificuldades semelhantes, e a troca de experiências/estratégias relacionadas ao cuidado do familiar com demência.

No GE, assim como no GC, todas as participantes também informaram que a participação no grupo as ajudou a lidar com as dificuldades relacionadas aos cuidados. O benefício mais destacado pelas participantes foi justamente a possibilidade de trocas de

experiências e de estratégias de cuidado do familiar. (Tabela 9). Diferentemente do GC, uma participante do GE referiu que uma dessas estratégias aprendidas a partir do relato de outra participante se relacionava com o manejo de um comportamento desafiador apresentado pela idosa de quem cuidava (*i.e.*, ingerir doces em excesso). Como ponto negativo do grupo, uma participante (E3), que cuidava de um familiar em estágio da demência mais avançado que as demais cuidadoras, comentou que acreditava que se houvesse participantes com dificuldades relativas a estágios mais avançados da doença demencial, ela poderia ter sido mais beneficiada pelo grupo.

A Tabela 11, a seguir, apresenta os principais benefícios advindos dos grupos reportados pelas participantes em relação ao manejo dos comportamentos-problema apresentados pelos idosos beneficiários dos cuidados.

Tabela 11

Benefícios Advindos do Grupo para o Manejo dos Comportamentos Desafiadores Apresentados pelo Idoso

Benefícios advindos do grupo para o manejo dos comportamentos desafiadores	GE (n=5)	GC (n=7)
Ter mais paciência com o idoso/ auxílio para observar a forma de se relacionar com o familiar e abordá-lo	1	2
Aprender a lidar melhor com os comportamentos desafiadores do paciente (<i>e.g.</i> , evitar confrontá-lo)	-	1
Aprender a lidar melhor com as dificuldades cognitivas do idoso (<i>e.g.</i> , a não “testar” a memória do paciente).	-	1
Aprender com o relato das outras participantes sobre estratégias de manejo de comportamentos difíceis do paciente	1	2
Prestar mais atenção nos antecedentes e consequentes dos comportamentos-problema para reflexão sobre formas de manejo	2	-
Perceber que não está sozinha, principalmente porque há outras pessoas que passam por dificuldades semelhantes	1	-

Nota. GE = Grupo Experimental, GC = Grupo Comparação.

A maioria das participantes do GC (5/7) informou que a participação no grupo as ajudou, por diferentes motivos, no manejo dos comportamentos desafiadores apresentados pelo familiar com demência. Os pontos mais destacados para justificar essa afirmativa positiva sobre o grupo foi que o grupo auxiliou a terem mais paciência com o familiar, e possibilitou a aprendizagem de estratégias de manejo dos comportamentos desafiadores a partir dos relatos das outras participantes (Tabela 11). Apesar disso, duas participantes (C6, C7) informaram que não se beneficiaram do grupo em relação ao manejo comportamental do idoso de quem cuidavam, ou

porque o familiar não apresentava comportamentos-problema (C6) ou porque as estratégias para lidar com os comportamentos desafiadores de sua mãe que tentou não foram bem-sucedidas (C7).

No GE, por outro lado, todas as participantes relataram que o grupo as ajudou a gerenciar os comportamentos difíceis do familiar com demência, por diversos motivos. O motivo mais destacado pelas participantes foi que o grupo possibilitou prestar mais atenção nos antecedentes e consequentes dos comportamentos difíceis apresentados pelo paciente para reflexão sobre formas de manejá-los (Tabela 11). Apesar disso, uma participante (E4) comentou que houve diversas situações em que não conseguiu identificar os antecedentes dos comportamentos disruptivos apresentados pelo seu familiar e buscar formas de lidar com eles. É importante destacar que, no GE a maioria das participantes (3/5) destacou a importância da observação do contexto relacionados aos cuidados, ou seja, às contingências envolvidas na ocorrência dos comportamentos-problema do familiar ou ao próprio comportamento em relação à forma de abordar e se relacionar com o idoso.

Resultados dos dados combinados dos Estudos 1 e 2 sobre problemas de comportamento

Foi realizada uma análise específica dos relatos das participantes dos Estudos 1 e 2 sobre os problemas de comportamento apresentados pelos familiares de que cuidavam, a partir do Roteiro Semiestruturado sobre Problemas Comportamentais (apêndice 9). Foram identificados os problemas de comportamento indicados como aqueles com maior frequência de ocorrência (escores médios > 2), de acordo com o relato das cuidadoras, e aqueles que causavam o maior nível de impacto emocional (escores médios > 1) nessas cuidadoras.

O painel A – Figura 3 apresenta os escores médios (pré e pós-teste) de frequência de ocorrência dos comportamentos-problema indicados pelas cuidadoras dos dois estudos como os mais frequentemente apresentados pelos idosos recebedores dos cuidados. No Painel B dessa

mesma figura estão apresentados os escores médios do nível de impacto emocional desses comportamentos indicados pelas cuidadoras como mais frequentes (pré e pós-teste).

Figura 3

Frequência e Impacto Médio dos Comportamentos-Problema mais Frequentes Apresentados pelos Idosos dos Estudos 1 e 2 (Pré e Pós-Teste)

Nota. Dados informados pelas cuidadoras dos idosos.

Painel A - 0 = Nunca aconteceu/não se aplica, 1 = não aconteceu na última semana, 2 = ocorreu uma ou duas vezes na última semana, 3 = ocorreu de 3 a 6 vezes na última semana, 4 = acontece diariamente.

Painel B - 0 = Impacto mínimo, 1 = Impacto pequeno, 2 = Impacto moderado.

O painel A da Figura 3 mostra os escores médios de frequências de ocorrência dos comportamentos-problema citados como mais frequentes. Tais comportamentos-problema foram esquecimento de eventos recentes, esquecimento do dia que está, perguntas repetitivas,

dificuldades de concentração e perda de objetos, tanto no pré como no pós-teste. A maioria deles está relacionada a dificuldades de memória. Pode-se observar que houve ligeira queda no pós-teste em três dos cinco comportamentos referidos (perda de objetos, esquecimento de eventos recentes e perguntas repetitivas).

A despeito da diminuição apenas discreta da frequência de ocorrência desses comportamentos, o painel B da Figura 3 mostra uma queda no impacto emocional da maioria desses comportamentos no pós-teste (4/5), sendo que os que tiveram maiores quedas foram os comportamentos de esquecer em que dia está e de esquecimento de eventos recentes. Além disso, o comportamento de dificuldades de concentração sofreu um ligeiro aumento no pós-teste. É importante destacar que os comportamentos apresentados no painel B fazem parte do rol de comportamentos indicados pelas participantes no pré-teste como mais impactantes.

A Figura 4 apresenta os comportamentos-problema referidos pelas cuidadoras como os mais impactantes do ponto de vista emocional pelas cuidadoras e sua frequência. É importante destacar que o impacto (desconforto) causado pelo comportamento não necessariamente tem a ver com sua frequência de ocorrência, como poderá ser observado adiante. O painel A da Figura 4 apresenta o escore médio de impacto emocional (pré e pós-teste) dos comportamentos-problema apontados pelas participantes como mais causadores de desconforto emocional. No painel B dessa mesma figura estão indicados os escores médios de ocorrência semanal (pré e pós-teste) desses mesmos comportamentos.

Figura 4

Comportamentos-Problema Referidos como Mais Impactantes Pelas Cuidadoras nos Estudos 1 e 2 e Sua Frequência de Ocorrência Semanal (Pré e Pós-Teste)

Nota. Dados informados pelas cuidadoras dos idosos. Cptos = comportamentos.

Painel A - 0= Impacto mínimo, 1=Impacto pequeno, 2=Impacto moderado.

Painel B - 0 = Nunca aconteceu/não se aplica, 1= não aconteceu na última semana, 2 = ocorreu uma ou duas vezes na última semana.

Pode-se observar que os comportamentos considerados mais impactantes pelas cuidadoras foram aqueles indicados como mais frequentes (Figura 4), com a adição de

comportamentos relacionados ao humor, agitação, agressividade e comportamentos de risco. Observa-se no painel A da Figura 4 apenas uma queda discreta no nível de desconforto emocional no pós-teste para a maioria dos comportamentos-problema (4/7), sendo que a maior redução ocorreu para os comportamentos de agressividade verbal. O impacto emocional dos demais comportamentos aumentou ligeiramente no pós-teste em relação ao pré-teste. No painel B – Figura 4, nota-se que os escores médios de ocorrência da maioria dos comportamentos (4/7) diminuíram ligeiramente ou permaneceram em nível semelhante no pós-teste. Os demais comportamentos sofreram um aumento discreto em seus escores médios de ocorrência no pós-teste.

Dois comportamentos referidos como mais frequentes são também os mais impactantes (esquecer eventos recentes e perguntas repetitivas). Porém, observa-se que alguns comportamentos com frequência menor foram avaliados como mais impactantes do que outros mais frequentes (como parecer triste/deprimido, apresentar-se argumentativo/queixoso e agressividade verbal). Observa-se, portanto, que nem sempre o impacto emocional do comportamento problema está relacionado à sua maior frequência.

Discussão

Assim como no Estudo 1, buscou-se avaliar e comparar os efeitos de dois tipos de intervenção terapêutica grupal e *online* (por VC) – Psicoeducação (aplicada ao GC) e Psicoeducação acrescida de uma intervenção baseada no ensino de análise funcional de problemas de comportamento (aplicada ao GE) – sobre aspectos da saúde mental de cuidadores familiares de idosos com demência, e sobre aspectos relacionados aos comportamentos desafiadores apresentados pelos idosos com demência recebedores dos cuidados. Identificou-se que os dois grupos eram semelhantes em sua composição amostral para a maioria das variáveis estudadas. De maneira geral, observou-se redução significativa dos níveis de depressão e impacto emocional em relação aos comportamentos desafiadores dos idosos nas medidas de pós-teste de ambos os grupos, mas o GE obteve maiores índices de redução para essas mesmas variáveis. Além disso, na análise da interação entre os grupos, constatou-se tendência para uma redução significativa dos sintomas de ansiedade nas participantes do GE. Contudo, apesar da avaliação positiva de todas as participantes sobre as duas intervenções, não foram encontradas diferenças significativas entre as medidas de pré e pós-teste para as demais variáveis investigadas. Esses resultados serão discutidos com maior detalhamento na sequência.

As características da amostra deste estudo são semelhantes às do Estudo 2, o que reafirma as características gerais de cuidadores familiares de pessoas com demência no Brasil e das pessoas com demência que recebem cuidado informal. Digno de discussão, as duas participantes (E2, E5) que obtiveram os piores escores de sobrecarga, sintomas depressão e ansiedade foram as únicas cuidadoras que relataram ausência de ajuda de outras pessoas para cuidar do familiar com demência. Essas participantes eram filhas únicas, mantinham relação conflituosa de longa data com a familiar de quem cuidavam, possuíam condições econômicas limitadas, e referiram grandes dificuldades de manejo dos comportamentos desafiadores de seus familiares com TNC Maior.

Esses dados sugerem que a falta de auxílio para exercer os cuidados, recursos financeiros limitados, e o relacionamento conflituoso com o idoso recebedor dos cuidados sejam variáveis importantes para geração de impactos na saúde mental e no nível de sobrecarga de cuidadores informais de pessoas com demência, para além das próprias condições de cuidado. Alguns estudos identificam como fatores associados com maiores níveis de sobrecarga de cuidadores de idosos com demência, ser do sexo feminino, ter baixa renda mensal, apresentar sintomas depressivos e ansiosos elevados, saúde psicológica e percepção de bem-estar ruim, carga de cuidados relativamente alta (Chiao et al., 2015), e presença de funcionamento familiar insatisfatório/relacionamento prévio conflituoso com o idoso (Chiao et al., 2015; Steadman et al., 2007). Além disso, a literatura tem evidenciado que as alterações no comportamento do idoso com demência é um fator fortemente relevante para a sobrecarga no cuidador (Chiao et al., 2015; Coen et al., 1997; Sousa et al. 2016). Esses dados indicam a necessidade de se observar esses fatores em intervenções voltadas para cuidadores de pessoas com demência.

Ademais, diferentemente do Estudo 1, os dois grupos do Estudo 2 – GE e GC – eram semelhantes em relação à quase todas as variáveis estudadas, exceto aquela que diz respeito ao nível médio de ansiedade. Portanto, de maneira geral os grupos eram comparáveis entre si, o que favorece a análise dos resultados. Acredita-se que isso tenha sido efeito da randomização da distribuição das participantes entre os dois grupos.

A comparação dos resultados obtidos nos dois procedimentos de intervenção indicou que, apesar do número reduzido de participantes, foi possível identificar redução significativa dos sintomas de depressão e do impacto emocional em relação aos comportamentos desafiadores dos idosos nas medidas de pós-teste de ambos os grupos, com maiores níveis de redução no GE. Esses resultados podem significar que a psicoeducação, inclusa nos dois grupos, foi suficiente para proporcionar melhora nesses indicadores de saúde mental das cuidadoras. De forma semelhante, a pesquisa conduzida por Griffiths et al. (2018) com cuidadores informais

de pessoas com demência, que também envolveu o desenvolvimento de uma intervenção de psicoeducação em grupo *online* e por VC, identificou melhora significativa nos sintomas de depressão dos participantes no pós-teste, em comparação com o pré-teste. Além disso, no estudo realizado por Fung e Chien (2002), que incluiu o desenvolvimento de um grupo de apoio – com presença de componentes educacionais – para cuidadores familiares de pessoas com TNC Maior, os pesquisadores observaram uma redução do impacto emocional dos comportamentos desafiadores apresentados pelos pacientes com demência nos participantes. Esses estudos, em consonância com a presente pesquisa, indicam que a psicoeducação, por si só, é um tipo de intervenção passível de promover melhorias na saúde mental de cuidadores de pessoas com demência. Além disso, observou-se no Estudo 2 redução da sobrecarga das participantes dos dois grupos no pós-teste. Embora essa diminuição não tenha sido significativa, ela sugere a possibilidade de um ajustamento das cuidadoras à situação de pandemia que, na ocasião do início do Estudo 2 estava em curso há mais de seis meses. É possível que esse ajustamento tenha possibilitado que as participantes possam ter se beneficiado mais dos grupos do que aquelas participantes do Estudo 1, em relação à sobrecarga sentida.

As intervenções de psicoeducação, além de fornecerem informações relativas aos cuidados do idoso com demência, concentram-se também no estado psicológico e emocional dos cuidadores, e contribuem para o desenvolvimento de redes de suporte (Lopes & Cachioni, 2013), o que pode promover a melhora de indicadores de saúde mental dessa população e mudança na sua percepção sobre os comportamentos desafiadores dos idosos. Vários estudos apontam para uma prevalência considerável/muito alta de depressão em cuidadores de pessoas com demência (Collins & Kishita, 2020; Cuijpers, 2005; Omranifard et al., 2018). Isso demonstra a vulnerabilidade dos cuidadores, e salienta a relevância social do desenvolvimento de intervenções que sejam capazes de atenuar seu sofrimento psicológico.

Além disso, conforme o *feedback* das participantes é possível deduzir que a constatação pelos cuidadores de que há outras pessoas que enfrentam dificuldades semelhantes com seus familiares pode favorecer a mudança da sua avaliação sobre os comportamentos-problema apresentados pelo idoso (*e.g.*, compreensão de que os comportamentos-problema do idoso têm relação com a doença e com o contexto de vida alterado do paciente em função das limitações impostas pela demência, não sendo, portanto, tentativas deliberadas de irritar o cuidador). Portanto, a mudança na forma de avaliação sobre os comportamentos desafiadores emitidos pelos idosos pode favorecer a redução do impacto emocional percebido pelos cuidadores em relação a esses comportamentos.

Também é importante destacar que o GE apresentou maior redução dos sintomas de depressão e do impacto emocional gerado pelos comportamentos-problema dos idosos do que o GC. Somado a isso, houve uma tendência para a redução significativa dos sintomas de ansiedade no GE – a média da intensidade dos sintomas de ansiedade passou de moderada, no pré-teste, para leve, no pós-teste. No GC, por sua vez, observou-se que o nível médio de ansiedade das participantes permaneceu em patamares semelhantes entre as medidas no pré e pós-teste, mantendo-se em ambos os períodos como ansiedade mínima (Cunha, 2001).

Não está claro se o componente de ensino de realização de análises funcionais, incluso apenas no GE, tenha sido responsável por esses resultados, ainda que não tenham sido significativos. É possível que a abordagem direta dessa temática no GE tenha atendido em alguma medida às demandas das participantes referentes ao manejo dos comportamentos desafiadores dos idosos de forma mais contundente do que no GC. Ter maior compreensão sobre os problemas de comportamento exibidos por seus familiares pode ter trazido uma sensação de possível resolução de alguns problemas, ainda que, na prática, essa resolução não tenha ocorrido diretamente em relação a todos os comportamentos ou em relação aos comportamentos mais incômodos. Embora não se tenha como afirmar que isso de fato

aconteceu, caso tenha ocorrido, é possível afirmar que intervenções que abordem as demandas mais específicas dos cuidadores – como foi o caso do GE – podem promover melhores resultados em indicadores de saúde mental dos participantes.

No entanto, a despeito da avaliação positiva das participantes sobre as duas intervenções, não foram identificadas diferenças estatisticamente significativas entre as medidas de pré e pós-teste para as demais variáveis estudadas. Além disso, nas análises de interação entre os grupos não foram encontradas diferenças significativas (apenas uma tendência para redução da ansiedade no GE, conforme discutido anteriormente). Assim, embora a maior parte das participantes dos dois grupos tenham referido que os grupos as auxiliaram no manejo das alterações de comportamento dos seus familiares, não foi constatada significância estatística entre as medidas no pré e pós-teste para as variáveis que dizem respeito à frequência e número de comportamentos desafiadores apresentados pelos idosos. Além disso, não houve diferenças estatísticas significativas para essas variáveis nas análises da interação entre os grupos, o que indica que os dois protocolos de intervenção investigados produziram resultados semelhantes para esses aspectos.

O protocolo do GC, por não ter incluído ensino para realização de análises funcionais, não focalizou o manejo dos comportamentos desafiadores dos idosos. Com isso, já era esperado que a frequência e número de alterações no comportamento dos idosos não fossem afetados de forma importante. Porém, esperava-se uma redução significativa dessas variáveis no pós-teste do GE, que incluiu em seu protocolo um treino para o manejo comportamental dos pacientes. Para tanto, formulou-se algumas hipóteses no intuito de compreender esses resultados, as quais serão apresentadas e discutidas na sequência.

Uma hipótese para a ausência de significância estatística entre as medidas no pré e pós-teste da frequência e número de comportamentos-problema no GE, foi o número reduzido de participantes que compôs a amostra, o que certamente afetou o poder de análise estatística dos

resultados, dificultando a identificação de possíveis efeitos da intervenção. No estudo de Griffiths et al. (2018), por exemplo, que envolveu uma amostra considerável de participantes (n=57), e implementação de uma intervenção *online* que tinha como um dos objetivos auxiliar os cuidadores no manejo de comportamentos desafiadores dos idosos com demência, foi observada redução significativa da frequência geral de comportamentos-problema dos pacientes, bem como do número de tipos de comportamentos desafiadores que ocorriam com alta frequência.

Além disso, a revisão de Armstrong e Alliance (2019) sobre grupos virtuais de suporte para cuidadores informais de pacientes com demência, que incluiu estudos de intervenções realizadas por meio de VC, identificou que em nenhuma das pesquisas com delineamento de pré e pós-teste, realizadas com grupos pequenos de participantes, foram encontrados resultados significativos nas medidas sobre parâmetros de saúde mental do cuidador. Apesar disso, segundo os autores, estudos descritivos, qualitativos e de métodos mistos reportaram benefícios advindos das intervenções grupais, como obtenção de apoio emocional, e aprimoramento de habilidades de cuidado, o que indicaria que as medidas de resultados disponíveis não conseguem identificar alguns benefícios referidos pelos participantes, e que os grupos de apoio promovem resultados positivos que são de difícil mensuração. Tal constatação confere relevância ainda maior para os resultados significativos encontrados na presente pesquisa, mas, ao mesmo tempo, indica que é possível que uma amostragem maior de participantes teria propiciado maiores diferenças nas análises intragrupo, bem como de interação entre os grupos em relação às medidas das variáveis investigadas sobre a frequência e número de comportamentos desafiadores apresentados pelos idosos.

Outra hipótese que se pode levantar diz respeito ao formato grupal das intervenções, que, se por um lado, possibilita a formação de redes de suporte entre os participantes (Sörensen et al., 2002), não permite uma abordagem individualizada das suas necessidades. Com efeito,

intervenções individuais podem ser adaptadas de forma mais fácil às demandas particulares dos cuidadores e, com isso, podem possuir maior eficácia (Walter & Pinqart, 2020). Nesse sentido, a pesquisa conduzida por Huang et al. (2003) testou uma intervenção que envolveu o treinamento de cuidadores familiares de pessoas com demência em suas casas. Embora essa intervenção tenha tido curta duração, os pesquisadores observaram redução significativa dos problemas comportamentais apresentados pelos pacientes, assim como aumento da autoeficácia dos cuidadores (Huang et al., 2003). Portanto, acredita-se que intervenções individuais podem favorecer o ensino mais pormenorizado aos cuidadores sobre o gerenciamento dos comportamentos desafiadores dos idosos e, com isso, possibilitar o seu melhor manejo e, por conseguinte, promover maior redução de sua frequência de ocorrência.

É importante ressaltar que a maioria das participantes de ambos os grupos relataram que o mais difícil para elas, perante o exercício de cuidados do familiar, era o manejo dos comportamentos desafiadores do idoso – especialmente aqueles não diretamente relacionados ao comprometimento cognitivo gerado pela doença (*e.g.*, agressividade, depressão, agitação). Esses achados corroboram com as noções de que as alterações de comportamento são, com frequência, mais difíceis de manejar (Volicer et al., 2012), e geram mais sofrimento no cuidador do que os sintomas cognitivos (*e.g.*, alterações na memória) (McCurry & Drossel, 2011; Volicer et al., 2006).

Além disso, a literatura tem evidenciado que as alterações no comportamento do idoso com demência é um fator fortemente relevante para a sobrecarga no cuidador (Chiao et al., 2015; Coen et al., 1997; Sousa et al. 2016). Uma cuidadora, inclusive, optou no decorrer do estudo, por institucionalizar temporariamente a idosa de quem cuidava, em função do desgaste emocional gerado pelos excessos comportamentais de seu familiar com demência. Isso reforça o que a literatura tem apontado sobre o risco aumentado de institucionalização de idosos com demência que apresentam comportamentos disruptivos (Hermann et al., 2006; Hoefffer et al.,

2008; Phillips & Diwan, 2003; Toot et al., 2017). Portanto, intervenções psicológicas, com vistas a instrumentalizar cuidadores informais para o manejo eficiente das alterações de comportamento em idosos com demência são relevantes para permitir que o cuidador consiga continuar com os cuidados do idoso em casa, bem como para promoção de maior qualidade de vida para ambos – idoso e cuidador.

Essa discussão tem relação direta com a análise dos resultados combinados dos Estudos 1 e 2 sobre a identificação dos comportamentos-problema apresentados pelos idosos com maior frequência, segundo o ponto de vista das cuidadoras (Figura 3). Constatou-se que os comportamentos-problema mais frequentemente apresentados pelos idosos que recebiam cuidados relacionavam-se diretamente com o declínio cognitivo gerado pelas doenças demenciais, especialmente no domínio da memória e atenção (*e.g.* problemas com a memória recente, perguntas repetitivas, esquecimento sobre qual dia é). Na pesquisa de Teri (1992), que serviu como base para o desenvolvimento do instrumento “Roteiro de Comportamentos Desafiadores” (Apêndice 5), esses comportamentos foram classificados pela autora, justamente, como comportamentos relacionados com a memória. Além disso, de forma semelhante à presente pesquisa, esses comportamentos foram identificados pelo estudo de Fauth & Gibbons (2014) como sendo aqueles que os pacientes com demência apresentavam com maior frequência.

A maioria desses comportamentos de natureza propriamente cognitiva tiveram uma ligeira redução em seus escores médios de ocorrência semanal no pós-teste e os demais permaneceram com escore relativamente estável ou até mesmo aumentaram de forma discreta. O fato de esses comportamentos se relacionarem estreitamente com o comprometimento cognitivo causado pela demência pode ter contribuído para esses resultados, pois, as estratégias de manejo não-farmacológico, como o treinamento do cuidador – desenvolvido no GE, provavelmente não são capazes de gerar impactos nessas alterações dos pacientes.

Alguns desses comportamentos referidos como mais frequentes foram avaliados pelas participantes também como os mais impactantes (esquecer eventos recentes e perguntas repetitivas). No entanto, observou-se que alguns comportamentos com menores escores médios de ocorrência foram avaliados como mais impactantes do que outros mais frequentes (como parecer triste/deprimido, apresentar-se argumentativo/queixoso e agressividade verbal) (Figura 4). Segundo o estudo de Teri (1992), esses últimos comportamentos são caracterizados como disruptivos e depressivos, indicando que problemas de natureza disruptiva são capazes de gerar sofrimento substancial nos cuidadores, ainda que apresentados pelo idoso com menor frequência. Assim, é fundamental que os comportamentos disruptivos sejam compreendidos, tanto pelo cuidador, quanto pelo profissional que conduz intervenções, para deliberação sobre onde essas intervenções precisam focalizar seus recursos (Fauth & Gibbons, 2014).

Observou-se que, no pós-teste, houve uma queda discreta no nível de desconforto emocional gerado pela maioria dos comportamentos classificados pelas participantes como mais impactantes. Contudo, como apenas metade desses comportamentos (6/12) tiveram queda no pós-teste nos seus escores médios de ocorrência semanal (Figuras 3 e 4), acredita-se que a redução do impacto emocional gerado por eles nas cuidadoras tenha ocorrido em parte pela diminuição de sua taxa de ocorrência, e em outra parte pela modificação na forma das participantes em avaliá-los. Esses resultados indicam que estudos futuros devem focalizar de modo mais específico esses comportamentos disruptivos, de modo a atender de forma mais precisa as necessidades de cuidadores de pessoas com demência.

Em relação ao formato *online* das intervenções, observou-se, de forma semelhante ao Estudo 1, unanimidade das participantes na aceitação desta modalidade, a qual facilitou e/ou viabilizou, em vários casos, a participação das cuidadoras nos grupos. O fato de as participantes de ambos os estudos terem avaliado positivamente o formato à distância empregado nas intervenções, somado ao que a literatura tem reportado quanto à boa aceitação de cuidadores

informais sobre grupos terapêuticos por VC (Austrom et al., 2015; Banbury et al., 2019; Griffiths et al., 2018; Griffiths et al., 2015; Kovaleva et al., 2017; Paun & Cothran, 2018) reforçam a noção de que esse tipo de intervenção é uma opção de terapêutica viável e valorizada por essa população. Digno de nota, de forma análoga à pesquisa de Griffiths et al. (2018), a ampla faixa etária (35 – 77) das participantes dos dois estudos que completaram a participação nos grupos demonstra que a modalidade *online* é viável independentemente da idade dos cuidadores.

A pandemia da Covid-19 demanda que novos modelos de assistência à saúde sejam disponibilizados (Fagherazzi et al, 2020), e a realização de atendimentos virtuais por VC é uma forma de os profissionais da área da saúde continuarem a prestação dos cuidados em situações de restrição de contato social presencial. Além disso, o emprego da tecnologia pode permitir a superação de barreiras aos atendimentos em saúde, falta de espaço físico, falta de possibilidade do cuidador se afastar temporariamente do familiar com demência enquanto participa de um grupo de apoio, e necessidade de grandes deslocamentos para receber o atendimento (Armstrong & Alliance, 2019).

Apesar da falta de familiaridade prévia com VC de algumas participantes, observou-se que todas conseguiram acessar de forma satisfatória as sessões e, de maneira geral, sem dificuldades ou problemas técnicos significativos. Somado a isso, nenhuma participante desistiu dos grupos em função de dificuldades com uso da tecnologia. Isso indica que a plataforma *Google Meet*, utilizada para realização dos grupos, foi adequada e de fácil operação pelas participantes dessa amostra, independentemente da idade ou história prévia com uso de VC. Além disso, os recursos de apoio para utilização da plataforma (sessão de teste e/ou instruções por escrito) foram avaliados como úteis no auxílio para o acesso às sessões por algumas participantes, especialmente aquelas que relataram ausência de experiência prévia com uso de VC. Isso sugere que é importante disponibilizar esses procedimentos de suporte –

sobretudo para intervenções em que há participantes sem familiaridade prévia com o uso dessa tecnologia.

As realizações dos grupos, assim como as devolutivas das participantes, possibilitaram a identificação de alguns parâmetros que parecem ter contribuído para o bom funcionamento das intervenções. Deste modo, o tamanho reduzido de participantes por grupo demonstrou contribuir para que todos pudessem ter a oportunidade de se expressarem verbalmente e serem atendidos em suas demandas específicas ao longo das sessões (manifestação de dúvidas, e compartilhamento de experiências, por exemplo). Ademais, como o formato *online* dificulta a leitura dos sinais não-verbais durante a comunicação sobre o início e o final das falas de cada participante, um combinado para a expressão óbvia do desejo de falar (levantar a mão) contribuiu para a facilitação das discussões e diminuição de ruído de fundo. Notou-se ainda que algumas temáticas discutidas pelas participantes foram recorrentes ao longo dos encontros, como formas de obter ajuda para divisão das tarefas de cuidados e manejo de comportamentos disruptivos do familiar (comportamentos repetitivos e de risco, por exemplo). Assim, a abordagem dessas temáticas em intervenções com cuidadores informais de pessoas com demência parece ser relevante do ponto de vista do cuidador.

De maneira semelhante, a revisão realizada por Armstrong e Alliance (2019) identificaram alguns facilitadores para a realização de intervenções em grupo e virtuais de suporte a cuidadores de pessoas com demência, como implementação de grupos pequenos de até 10 participantes, oferta de suporte para o uso da tecnologia, acordos para o uso de comunicação explícita para balizar limitações na leitura das dicas visuais, instruções para redução de ruído de fundo, e uso de plataforma *online* informativa e de fácil uso. Além disso, segundo os autores, apesar da falta de consenso na literatura, vários estudos indicaram que grupos compostos por cuidadores de pacientes em estágios semelhantes da doença demencial é

um facilitador da intervenção, ou que agrupar participantes que cuidam de pacientes em estágios diferentes como um elemento complicador.

Diante do exposto, fica claro o quão importante é o auxílio aos cuidadores no manejo das dificuldades relacionadas ao contexto de cuidado de pacientes com demência, especialmente em relação aos comportamentos desafiadores de idosos com demência. Tendo em vista o número reduzido de estudos sobre intervenções terapêuticas *online* por VC para cuidadores, talvez seja importante que estudos futuros investiguem sistematicamente esse formato de intervenção, e comparem diferentes configurações metodológicas em relação a alguns parâmetros das intervenções (número de sessões, formato presencial ou à distância, por exemplo), para avaliar se há diferentes níveis de eficácia entre diferentes arranjos nas intervenções. Outro quesito importante e que poderia ser melhor investigado diz respeito às variáveis individuais dos cuidadores (*e.g.*, qualidade da relação do cuidador com o beneficiário dos cuidados), pois essa diversidade pode afetar o resultado das intervenções (Teri, 1999).

O estudo de Campos et al. (2021), por exemplo, realizada com cuidadores de familiares idosos com DA, e que envolveu uma intervenção de psicoeducação individual para essa população, buscou responder essa questão. As pesquisadoras observaram que, apesar de todos os participantes terem se beneficiado em alguma medida da intervenção, aqueles que apresentavam menor repertório de habilidades e conhecimentos, e que experimentavam mais conflitos com o idoso previamente ao programa, foram os que mais melhoraram, principalmente em relação ao uso de estratégias de enfrentamento construtivas e melhora no relacionamento com o idoso de quem cuidavam.

Um outro aspecto importante e que deve ser levado em conta é a escolha cuidadosa de instrumentos de medida das variáveis que se almeja investigar. De acordo com a pesquisa de Teri (1999), a verificação da efetividade de uma terapêutica depende da elaboração e aplicação de metodologias de aferição que sejam precisas, confiáveis e fundamentadas, pois, os efeitos

das intervenções terapêuticas serão afetados pela sensibilidade das medidas em relação às mudanças nas variáveis estudadas. É necessário também selecionar com cuidado variáveis que são prováveis de serem impactadas pela intervenção caso ela gere algum impacto no cuidador. Não menos importante, o método empregado no delineamento de pesquisas nessa área precisa ser adequado para a investigação da eficácia dos programas interventivos. Assim, métodos mistos – como o empregado na presente pesquisa, são uma abordagem satisfatória para a análise de mudanças quantitativas e qualitativas dos cuidadores (Armstrong & Alliance, 2019).

A presente pesquisa apresentou algumas limitações. Uma delas foi o tamanho amostral reduzido em ambos os estudos, o que limitou as análises dos dados quantitativos, dificultando a possível ocorrência de significância estatística entre as medidas do pré e pós-teste em parte das variáveis investigadas. Além disso, acredita-se que intervenções individuais ou que contenham componente individual de ensino aos cuidadores sobre o manejo de comportamentos-problema de idosos sejam mais efetivas para a aprendizagem sobre a realização de análises funcionais por, possivelmente, favorecerem um ensino mais pormenorizado e personalizado às necessidades de cuidadores.

Somado a isso, todas as participantes eram residentes de cidades do eixo Sudeste brasileiro, o que pode ter comprometido em algum nível a diversidade da amostra e generalização dos resultados para outras pessoas que residem em outras regiões do país, que têm acesso a diferentes níveis de assistência pública social e de saúde, por exemplo, ou que vivenciam diferentes condições culturais relativas ao cuidado de familiares mais velhos, com ou sem demência. Essas diferenças regionais podem implicar em diferentes demandas por parte de cuidadores informais de pessoas com demência, e precisam ser levadas em consideração pelos pesquisadores e profissionais da área de saúde para que as intervenções se adequem às necessidades dos participantes. Há de se ponderar, ainda, que as intervenções no formato *online*, apesar de terem possibilitado a realização dos grupos durante o período de pandemia, incluiu

apenas participantes com acesso à internet e aparelhos eletrônicos que suportam a tecnologia empregada. Assim, talvez seja importante que estudos futuros investiguem possíveis formas de possibilitar que indivíduos com maior vulnerabilidade em relação ao acesso a esses recursos sejam incluídos em intervenções à distância.

Apesar dessas limitações, essa pesquisa possibilitou o desenvolvimento, implementação e comparação de dois protocolos de intervenção terapêutica em grupo, em formato não convencional, para um público que, a despeito de suas demandas sociais e em saúde, continua marginalizado da atenção do Estado. De acordo com Neris (2011), o envelhecimento da população brasileira, e aumento do número de pessoas idosas com algum nível de dependência não foi acompanhado da expansão de disponibilização estatal de assistência pública para os idosos e seus familiares, o que resultou em um contexto de insipiência de disponibilidade de amparo para essas pessoas. Salienta-se que contextos sociais de crise, como o da pandemia da Covid-19, acentuam as dificuldades que os cuidadores já vivenciavam previamente, os quais relacionam-se, principalmente, com a falta de assistência pública para realização e sustentação dos cuidados aos pacientes com demência.

A despeito do fato de que intervenções *online* permitem a continuidade da prestação dos cuidados pelos profissionais da área de saúde em momentos em que o contato presencial não é possível (*e.g.*, situações de epidemia/pandemia, quando não é possível/viável o deslocamento para receber atendimento), e das amplas evidências na literatura sobre a presença considerável de sobrecarga e prejuízos na saúde mental em cuidadores de pacientes com demência (Collins & Kishita, 2019; Cuijpers, 2005; Cruz & Hamdan, 2008; Leite et al., 2017; Luzardo, Gorini & Silva, 2006; Omranifard et al., 2018; Seima & Lenardt, 2011), identificou-se que ainda há poucos estudos sobre intervenções terapêuticas *online* (por VC) para essa população. Destaca-se que os resultados demonstraram que grupos terapêuticos por VC para cuidadores são viáveis, aceitáveis e passíveis de promoverem melhora em alguns parâmetros de saúde mental dos

participantes e, portanto, são alternativas de tratamento que profissionais da área de saúde mental podem implementar em suas práticas. No entanto, no caso específico de ensino de manejo dos comportamentos desafiadores em demência para cuidadores, é possível que abordagens individuais (presenciais ou à distância) possam ser mais efetivas para a aprendizagem dos cuidadores.

Por fim, ressalta-se a relevância em abordar a problemática dos comportamentos desafiadores de pacientes com TNC Maior, pois tais comportamentos constituem-se em fontes importantes de sofrimento para os cuidadores e para os pacientes. Assim, propostas de intervenções psicossociais precisam, necessariamente, considerar a inclusão de protocolos de avaliação e manejo desses comportamentos em seus programas para cuidadores e/ou idosos com demência.

Referências

- Allen-Burge, R., Stevens, A. B., & Burgio, L. D. (1999). Effective behavioral interventions for decreasing dementia-related challenging behavior in nursing homes. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 14(3), 213-228.
[https://doi.org/10.1002/\(SICI\)1099-1166\(199903\)14:3<213::AID-GPS974>3.0.CO;2-0](https://doi.org/10.1002/(SICI)1099-1166(199903)14:3<213::AID-GPS974>3.0.CO;2-0)
- Almeida, O. P. (1999). Instrumentos para a avaliação de pacientes com demência. *Revista de Psiquiatria Clínica*, 26. <http://www.hcnet.usp.br>
- Alzheimer's Association. (2016). 2016 Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimer's & Dementia*, 12(4), 459-509. <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2016.03.001>
- Amanollahi, M., Amanollahi, S., Anjomshoa, A., & Dolatshahi, M. (2021). Mitigating the negative impacts of aging on cognitive function; modifiable factors associated with increasing cognitive reserve. *European Journal of Neuroscience*, 53(9), 3109-3124.
<https://doi.org/10.1111/ejn.15183>
- American Psychiatric Association. (2014). *Manual de diagnóstico e estatística de perturbações mentais* (5a ed.). Porto Alegre: Artmed.
- Armstrong, M. J., & Alliance, S. (2019). Virtual support groups for informal caregivers of individuals with dementia: a scoping Review. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 33(4), 362-369. <https://doi.org/10.1097/WAD.0000000000000349>
- Associação Brasileira de Alzheimer (ABRAz). (2021). O que é Alzheimer.
<https://abraz.org.br/2020/sobre-alzheimer/o-que-e-alzheimer-2/>
- Atri, A. (2014). Alzheimer's Disease and Alzheimer's Dementia. In B. Dickerson & A. Atri (Eds.), *Dementia: Comprehensive Principles and Practices*. (pp. 360-431). Oxford University Press.
- Austrom, M. G., Geros, K. N., Hemmerlein, K., McGuire, S. M., Gao, S., Brown, S. A., et al. (2015). Use of a multiparty web based videoconference support group for family caregivers: Innovative practice. *Dementia*, 14(5), 682-690.
<https://doi.org/10.1177/1471301214544338>
- Banbury, A., Parkinson, L., Gordon, S., & Wood, D. (2019). Implementing a peer-support programme by group videoconferencing for isolated carers of people with dementia. *Journal of telemedicine and telecare*, 25(9), 572-577.
<https://doi.org/10.1177/1357633X19873793>
- Beck, A. T., Steer, R. A., & Brown, G. K. (1996). *Beck Depression Inventory-II (BDI-II)*. The Psychological Corporation.
- Borges, E. L., Franceschini, J., Costa, L. H. D., Fernandes, A. L. G., Jamnik, S., & Santoro, I. L. (2017). Family caregiver burden: The burden of caring for lung cancer patients according to the cancer stage and patient quality of life. *Jornal Brasileiro de Pneumologia*, 43(1), 18-23. <https://dx.doi.org/10.1590/s1806-37562016000000177>
- Bourgeois, M. S, Burgio, L. D., Schulz, R., Beach, S., & Palmer, B. (1997). Modifying Repetitive Verbalizations of Community-Dwelling Patients with AD. *The Gerontologist*, 37(1), 30-39. <https://doi.org/10.1093/geront/37.1.30>

- Boyer, K., & Shapiro, M. (2006). Techniques to Help the Caregiver. In K. Boyer & M. Shapiro (Eds.) *Alzheimer's and dementia: a practical and legal guide for Nevada caregivers* (pp. 19-35). University of Nevada Press.
- Bruck, S. M. D., Ferraz, A. C., de Freitas, G. R., Massaro, A. R., Radanovic, M., & Schultz, R. R. (2011). Tratamento da demência vascular. *Dementia & Neuropsychologia*, 5(1), 78-90. Retirado de <https://www.redalyc.org/pdf/3395/339529025007.pdf>
- Budson, A. E., & Solomon, P. R. (2016). Evaluating the Patient with Memory Loss or Dementia. In A. E. Budson & P. R. Solomon (Eds.), *Memory Loss, Alzheimer's Disease, and Dementia. A Practical Guide for Clinicians* (2nd ed.) (pp. 5-38). Elsevier.
- Caixeta, L., Pinto, P. H., Soares, V. L. D., & Soares, C. D. (2014). Neuropsicologia das doenças degenerativas mais comuns. In L. Caixeta & A. L. Teixeira (Eds.), *Neuropsicologia Geriátrica* (pp. 153-70). Artmed.
- Campos, C. R. F., de Carvalho, T. R., Queluz, F. N. F. R., Setti, A. G. B., & Barham, E. J. (2020). Process and Outcomes: the Influence of Gains in Knowledge and Socioemotional Skills on Caregivers' Well-being. *Trends in Psychology*, 1-19. <https://doi.org/10.1007/s43076-020-00044-0>
- Caramelli, P., & Barbosa, M. T. (2002). Como diagnosticar as quatro causas mais frequentes de demência?. *Brazilian Journal of Psychiatry*, 24, 7-10. <https://doi.org/10.1590/S1516-44462002000500003>
- Carson, V. B., Vanderhorst, K. J., & Koenig, H. G. (2015). "If I knew My Loved One Was in Pain...". In V. B. Carson, K. J. Vanderhorst & H. G. Koenig (Eds.), *Care Giving for Alzheimer's Disease A Compassionate Guide for Clinicians and Loved Ones* (pp. 21-32). Springer.
- Carvalho, V. A. (2009). Addenbrooke's Cognitive Examination-Revised (ACE-R): adaptação transcultural, dados normativos de idosos cognitivamente saudáveis e de aplicabilidade como instrumento de avaliação cognitiva breve para pacientes com doença de Alzheimer provável leve. [Dissertação de Mestrado, Universidade de São Paulo]. Biblioteca Digital de Teses e Dissertações da USP. <https://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/5/5138/tde-09122009-153803/publico/VIVIANEAMARALCARVALHO.pdf>
- Centro Latino-Americano em Sexualidade e Direitos Humanos (CLAM). (2015). O cuidado também é masculino. <http://www.clam.org.br/noticias-clam/conteudo.asp?cod=12211>
- Chaves, L. B., de Souza, T. F., da Silva, M. V. C., de Oliveira, C. F., Lipp, M. E. N., & Pinto, M. L. (2016). Estresse em universitários: análise sanguínea e qualidade de vida [Stress in college students: blood analysis and quality of life.] *Revista brasileira de terapias cognitivas*, 12(1), 20-26. <http://dx.doi.org/10.5935/1808-5687.20160004>
- Chiao, C. Y., Wu, H. S., & Hsiao, C. Y. (2015). Caregiver burden for informal caregivers of patients with dementia: A systematic review. *International nursing review*, 62(3), 340-350. <https://doi.org/10.1111/inr.12194>
- Chu H, Yang C-Y, Liao Y-H, et al. (2011). The Effects of a Support Group on Dementia Caregivers' Burden and Depression. *Journal of Aging and Health*, 23(2), 228-241. <http://dx.doi.org/10.1177/0898264310381522>
- Coen, R. F., Swanwick, G. R., O'Boyle, C. A., & Coakley, D. (1997) Behaviour disturbance and other predictors of carer burden in Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 12(3), 331-6.

- [http://dx.doi.org/10.1002/\(SICI\)1099-1166\(199703\)12:3<331::AID-GPS495>3.0.CO;2-J](http://dx.doi.org/10.1002/(SICI)1099-1166(199703)12:3<331::AID-GPS495>3.0.CO;2-J)
- Cohen-Mansfield, J., Dakheel-Ali, M., Marx, M. S., Thein, K., & Regier, N. G. (2015). Which unmet needs contribute to behavior problems in persons with advanced dementia?. *Psychiatry research*, 228(1), 59-64. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2015.03.043>
- Cohen-Mansfield, J. (2013). Nonpharmacologic treatment of behavioral disorders in dementia. *Current Treatment Options in Neurology*, 15(6), 765-785. <http://dx.doi.org/10.1007/s11940-013-0257-2>
- Cohen-Mansfield, J. (2003). Agitation in the elderly: Definitional and theoretical conceptualizations. In D. P. Hay, D. T. Klein, L. K. Hay, G. T. Grossberg & J. S. Kennedy (Eds.), *Agitation in Patients with Dementia: A Practical Guide to Diagnosis and Management* (pp. 1-21). American Psychiatric Publishing Inc.
- Cohen-Mansfield, J. (2000). Theoretical frameworks for behavioral problems in dementia. *Alzheimer's CareToday*, 1(4), 8-19. https://www.researchgate.net/publication/232194567_Theoretical_Frameworks_for_Behavioral_Problems_in_Dementia
- Collins, R., & Kishita, N. (2020). Prevalence of depression and burden among informal caregivers of people with dementia: A meta-analysis. *Ageing and Society*, 40(11), 2355-2392. <http://dx.doi.org/10.1017/S0144686X19000527>
- Covinsky, K. E., Newcomer, R., Fox, P., Wood, J., Sands, L., Dane, K., & Yaffe, K. (2003). Patient and Caregiver Characteristics Associated with Depression in Caregivers of Patients with Dementia. *Journal of General Internal Medicine*, 18, 1006-1014. <https://doi.org/10.1111/j.1525-1497.2003.30103.x>
- Cruz, D. C. M., Loureiro, H. A. de M., Silva, M. A. N. C. G. M. M. da, & Fernandes, M. M. (2010). As vivências do cuidador informal do idoso dependente. *Revista de Enfermagem Referência*, 3(2), 127-136. http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0874-02832010000400014&lng=pt&tlng=pt
- Cruz, M. da N., & Hamdan, A. C. (2008). O impacto da doença de Alzheimer no cuidador. *Psicologia em Estudo*, 13(2), 223-229. <https://dx.doi.org/10.1590/S1413-73722008000200004>
- Cruz, M. da N., Lecheta, D. R., & Wachholz, P. A. (2009). Fatores associados à sobrecarga e à depressão em cuidadores de idosos com doença de Alzheimer. [Factors associated with burden and depression on caregivers of Alzheimer's disease] *Geriatrics, Gerontology and Aging*, 3(1), 15-23. <http://ggaging.com/details/315/pt-BR/factors-associated-with-burden-and-depression-on-caregivers-of-alzheimer-s-disease>
- Cuijpers P. (2005). Depressive disorders in caregivers of dementia patients: a systematic review. *Aging & mental health*, 9(4), 325-330. <https://doi.org/10.1080/13607860500090078>
- Cunha, J. A. (2001). Escala de Desesperança de Beck (BHS). *Manual da versão em português das escalas Beck*. Casa do Psicólogo.
- Cunha, J. A. (2001). Inventário Beck de Ansiedade (BAI). *Manual da versão em português das escalas Beck*. Casa do Psicólogo.
- Cunha, J. A. (2001). Inventário Beck de Depressão (BDI). *Manual da versão em português das escalas Beck*. Casa do Psicólogo.

- Davis, A., & Bremner, G. (2010). O Método Experimental em Psicologia. In G. M. Breakwell, S. Hammond, C. Fife-Schaw & J. A. Smith (Eds.), *Métodos de pesquisa em psicologia* (pp. 78-99). Artmed.
- Delitti, M., & Derdyk, P. (2008). Terapia Analítico-Comportamental em Grupo. In M. Delitti & P. Derdyk (Eds.), *Terapia Analítico-Comportamental em Grupo* (pp. 31-58). ESETEC Editores Associados.
- de Vugt, M. E., Stevens, F., Aalten, P., Lousberg, R., Jaspers, N., Winkens, I., Jolles, J., & Verhey, F. R. J. (2004). Do caregiver management strategies influence patient behaviour in dementia?. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 19, 85-92. <https://doi.org/10.1002/gps.1044>
- de Vugt, M. E., Nicolson, N. A., Aalten, P., Lousberg, R., Jolles, J., & Verhey, F. R. J. (2005). Behavioral problems in dementia patients and salivary cortisol patterns in caregivers. *Journal of Neuropsychiatry and Clinical Neurosciences*, 17(2), 201-207. <https://dx.doi.org/10.1176/jnp.17.2.201>
- dos Santos Azevedo, L. V., Calandri, I. L., Slachevsky, A., Graviotto, H. G., Santos Vieira, M. C., Andrade, C. B. D., ... & Caramelli, P. (2021). Impact of Social Isolation on People with Dementia and Their Family Caregivers. *Journal of Alzheimer's Disease*, (Preprint), 1-11. <https://content.iospress.com/articles/journal-of-alzheimers-disease/jad201580>
- Ercoli, L. M., Gammada, E. Z., Niles, P., & Wyte, Y. (2021). Coping with Dementia Caregiving Stress and Burden during COVID-19. *Gerontology & Geriatrics: Research*, 7(1), 1047. https://www.researchgate.net/profile/Emnet-Gammada/publication/348338687_Coping_with_Dementia_Caregiving_Stress_and_Burden_during_COVID-19/links/5ff8abaea6fdccdb83ecfcd/Coping-with-Dementia-Caregiving-Stress-and-Burden-during-COVID-19.pdf
- Fagherazzi, G., Goetzinger, C., Rashid, M. A., Aguayo, G. A., & Huiart, L. (2020). Digital health strategies to fight COVID-19 worldwide: challenges, recommendations, and a call for papers. *Journal of Medical Internet Research*, 22(6), e19284. <https://dx.doi.org/10.2196/19284>
- Faleiros, D. A. de M. (2009). Cuidador de Idosos com Demência de Alzheimer: efeitos de grupos psico-educacionais e suporte domiciliar individualizado. Dissertação de Mestrado (São Carlos). <https://repositorio.ufscar.br/bitstream/handle/ufscar/3013/2397.pdf?sequence=1>
- Fauth, E. B., & Gibbons, A. (2014). Which behavioral and psychological symptoms of dementia are the most problematic? Variability by prevalence, intensity, distress ratings, and associations with carer depressive symptoms. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 29, 263-271. <https://dx.doi.org/10.1002/gps.4002>
- Ferreira, C. R., & Barham, E. J. (2016). Uma intervenção para reduzir a sobrecarga em cuidadores que assistem idosos com doença de Alzheimer. *Kairós Gerontologia*, 19(4), 111-130. <https://revistas.pucsp.br/index.php/kairos/article/view/31645>
- Fisher, J. E., & Carstensen, L. L. (1990). Behavior management of the dementias. *Clinical Psychology Review*, 10(6), 611-629. [https://doi.org/10.1016/0272-7358\(90\)90072-I](https://doi.org/10.1016/0272-7358(90)90072-I)
- Fisher, J. E., Drossel, C., Yury, C., & Cherup, S. (2007). A contextual model of restraint-free care for persons with dementia. In *Functional analysis in clinical treatment* (pp. 211-237). Academic Press. <https://doi.org/10.1016/B978-012372544-8/50013-6>

- Fisher, J. E., & Swingen, D. N. (1997). Contextual factors in the assessment and management of aggression in dementia patients. *Cognitive and Behavioral Practice*, 4(1), 171-190. [https://doi.org/10.1016/S1077-7229\(97\)80017-X](https://doi.org/10.1016/S1077-7229(97)80017-X)
- Folkman, S., Lazarus, R., Gruen, R., & DeLongis, A. (1986). Appraisal, Coping, Health Status, and Psychological Symptoms. *Journal of personality and social psychology*, 50(3), 571-579. <http://dx.doi.org/10.1037/0022-3514.50.3.571>
- Folstein, M. F., Folstein, S. E., & McHugh, P. R. (1975). "Mini-mental state": a practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Journal of psychiatric research*, 12(3), 189-198. [http://dx.doi.org/10.1016/0022-3956\(75\)90026-6](http://dx.doi.org/10.1016/0022-3956(75)90026-6)
- Fung, W. Y., & Chien, W. T. (2002). The effectiveness of a mutual support group for family caregivers of a relative with dementia. *Archives of psychiatric nursing*, 16(3), 134-144. <https://doi.org/10.1053/apnu.2002.32951>
- Fundação Carlos Chagas, FCC. (2007). Mulheres no Mercado de Trabalho: Grandes números. <https://www.fcc.org.br/bdmulheres/serie1.php?area=series>
- Gallagher-Thompson, D., Wang, P. C., Liu, W., Cheung, V., Peng, R., China, D., & Thompson, L. W. (2010). Effectiveness of a psychoeducational skill training DVD program to reduce stress in Chinese American dementia caregivers: results of a preliminary study. *Aging & mental health*, 14(3), 263-273. <https://doi.org/10.1080/13607860903420989>
- Garrido, R., & Menezes, P. R. (2004). Impacto em cuidadores de idosos com demência atendidos em um serviço psicogeriátrico. *Revista de Saúde Pública*, 38(6), 835-841. <https://doi.org/10.1590/S0034-89102004000600012>
- Gately, M. E., Trudeau, S. A., & Moo, L. R. (2019). In-home video telehealth for dementia management: implications for rehabilitation. *Current Geriatrics Reports*, 8(3), 239-249. <https://doi.org/10.1007/s13670-019-00297-3>
- Gerlach, L. B., & Kales, H. C. (2018). Managing behavioral and psychological symptoms of dementia. *Psychiatric Clinics*, 41(1), 127-139. <https://doi.org/10.1016/j.psc.2017.10.010>
- Griffiths, P. C., Kovaleva, M., Higgins M., Langston A. H., & Hepburn, K. (2018). Tele-Savvy: An Online Program for Dementia Caregivers. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 33(5), 269-276. <https://doi.org/10.1177/1533317518755331>
- Griffiths, P. C., Whitney, M. K., Kovaleva, M., & Hepburn, K. (2016). Development and implementation of tele-savvy for dementia caregivers: a department of veterans affairs clinical demonstration project. *The Gerontologist*, 56(1), 145-154. <https://doi.org/10.1093/geront/gnv123>
- Hair, J.F., Black, W.C., Babin, B.J. & Anderson, R.E. (2009). *Análise Multivariada de Dados*. Bookman.
- Hermann, N., Lanctot, K. L., Sambrook, R., et al. (2006). The contribution of neuropsychiatric symptoms to the cost of dementia care. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 21, 972-6. [10.1002/gps.1594](https://doi.org/10.1002/gps.1594)
- Hoeffter, B., Rader, J., Barrick, A. L. (2008). Understanding the Battle. In Barrick, A. L., Rader, J., Hoeffter, B., Sloane, P. D., & Biddle, S. (Eds.). *Bathing without a battle: person-directed care of individuals with dementia* (2nd ed) (pp. 3-10). Springer Publishing Company.
- Huang, H.-L., Shyu, Y.-I.L., Chen, M.-C., Chen, S.-T., & Lin, L.-C. (2003). A pilot study on a home-based caregiver training program for improving caregiver self-efficacy and decreasing

- the behavioral problems of elders with dementia in Taiwan. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 18, 337-345. <https://doi.org/10.1002/gps.835>
- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). (2021). Estatísticas de Gênero. Indicadores sociais das mulheres no Brasil. https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv101784_informativo.pdf
- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). (19 junho, 2019). Indicadores de educação avançam, mas desigualdades regionais e raciais persistem. <https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/agencia-noticias/2012-agencia-de-noticias/noticias/24852-indicadores-de-educacao-avancam-mas-desigualdades-regionais-e-raciais-persistem>
- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). (2018). Número de idosos cresce 18% em 5 anos e ultrapassa 30 milhões em 2017. <https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/agencia-noticias/2012-agencia-de-noticias/noticias/20980-numero-de-idosos-cresce-18-em-5-anos-e-ultrapassa-30-milhoes-em-2017>
- Kerr, D. (2007). Therapeutic interventions. In D. Kerr. (Ed.), *Understanding learning disability and dementia - Developing effective interventions* (pp. 67-86). Jessica Kingsley Publishers.
- Klimova, B., Maresova, P., Valis, M., Hort, J., & Kuca, K. (2015). Alzheimer's disease and language impairments: social intervention and medical treatment. *Clinical interventions in aging*, 10, 1401-. 07. 10.2147/CIA.S89714
- Kovaleva, M., Blevins, L., Griffiths, P. C., & Hepburn, K. (2019). An Online Program for Caregivers of Persons Living With Dementia: Lessons Learned. *Journal of Applied Gerontology*, 38(2), 159–82. <https://doi.org/10.1177/0733464817705958>
- Leite, B. S., Camacho, A. C. L. F., Joaquim, F. L., Gurgel, J. L., Lima, T. R., & Queiroz, R. S. de. (2017). A vulnerabilidade dos cuidadores de idosos com demência: estudo descritivo transversal. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 70(4), 682-688. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0579>
- Lemes, C. B., & Ondere Neto, J. (2017). Aplicações da psicoeducação no contexto da saúde. *Temas em psicologia*, 25(1), 17-28. <http://dx.doi.org/10.9788/TP2017.1-02>
- Lenardt, M. H., Michel, T., Wachholz, P. A., Borghi, A. da S., & Seima, M. D. (2009). O desempenho de idosas institucionalizadas no miniexame do estado mental. *Acta Paulista de Enfermagem*, 22(5), 638-644. <https://dx.doi.org/10.1590/S0103-21002009000500007>
- Lipp, M. E. N. (2000). O que eu tenho é stress? De onde ele vem? In M. E. N. Lipp. (Ed.), *O stress está dentro de você* (pp. 9-18). Contexto.
- Lopes, L. de O., & Cachioni, M. (2013). Cuidadores familiares de idosos com doença de Alzheimer em uma intervenção psicoeducacional. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, 16(3), 443-460. <https://doi.org/10.1590/S1809-98232013000300004>
- Lopes, L. de O., & Cachioni, M. (2012) Intervenções psicoeducacionais para cuidadores de idosos com demência: uma revisão sistemática. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, 61(4), 252-261. <http://dx.doi.org/10.1590/S0047-20852012000400009>
- Luzardo, A. R., Gorini, M. I. P. C., & Silva, A. P. S. S. da. (2006). Características de idosos com doença de Alzheimer e seus cuidadores: uma série de casos em um serviço de neurogeriatria. *Texto & Contexto – Enfermagem*, 15(4), 587-594. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-07072006000400006>

- Mace, N. L., & Rabins, P. V. (2006). Characteristic behavioral symptoms of dementia. In N. L. Mace & P. V. Rabins (Eds.), *The 36 hour day: a family guide to caring for people with Alzheimer disease, other dementias, and memory loss in later life*. The Johns Hopkins University Press.
- Machado, W. de L. (2010). Escala de Bem-Estar Psicológico: adaptação para o português brasileiro e evidências de validade. Dissertação de Mestrado (Porto Alegre). <https://lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/29716/000778689.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Martín-Carrasco, M., Domínguez-Panchón, A. I., González-Fraile, E., Muñoz-Hermoso, P., & Ballesteros, J. (2014). The EDUCA Group Effectiveness of a Psychoeducational Intervention Group Program in the Reduction of the Burden Experienced by Caregivers of Patients With Dementia, *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 28(1), 79-87. <https://doi.org/10.1097/WAD.0000000000000003>
- Marziali, E., & Donahue, P. (2006). Caring for Others: Internet Video-Conferencing Group Intervention for Family Caregivers of Older Adults with Neurodegenerative Disease. *The Gerontologist*, 46(3), 398–403. <https://doi.org/10.1093/geront/46.3.398>
- Matos, M. A. (1999). Análise funcional do comportamento [The Functional Analysis of Behavior]. *Revista Estudos de Psicologia*, 16(3), 8-18. <https://doi.org/10.1590/S0103-166X1999000300002>
- McCurry, S., & Drossel, C. (2011). *Treating dementia in context: a step-by-step guide for working with individuals and families* (1st ed.). APA Books.
- Medeiros, M. M. das C. (1998). Impacto da doença e qualidade de vida dos cuidadores primários de pacientes com artrite reumatóide: Adaptação Cultural e Validação do Caregiver Burden Scale. Tese de doutorado (São Paulo). <http://www.repositorio.unifesp.br/bitstream/handle/11600/15613/Tese-3449.pdf?sequence=2&isAllowed=y>
- Moskowitz, J. T., Cheung, E. O., Snowberg, K. E., Verstaen, A., Merrilees, J., Salsman, J. M., et al. (2019). Randomized controlled trial of a facilitated online positive emotion regulation intervention for dementia caregivers. *Health Psychology*, 38(5), 391–402. <https://doi.org/10.1037/hea0000680>
- National Institute on Aging, NIA. (June 27, 2018) *What is Lewy Body Dementia?* [https://www.nia.nih.gov/health/what-lewy-body-dementia#:~:text=Lewy%20body%20dementia%20\(LBD\)%20is,movement%2C%20behavior%2C%20and%20mood](https://www.nia.nih.gov/health/what-lewy-body-dementia#:~:text=Lewy%20body%20dementia%20(LBD)%20is,movement%2C%20behavior%2C%20and%20mood).
- Neri, M. (2020). Onde estão os idosos? Conhecimento contra o Covid-19. FGV Social. Centro de Políticas Sociais. <https://www.cps.fgv.br/cps/bd/docs/Pesquisa-Covidage-FGV-Social-Marcelo-Neri.pdf>.
- Neris, M. de S. M. (2011). Atendimento em centro-dia para idosos em situação de dependência: alternativa de serviço da Política Nacional de Assistência Social? [Dissertação de Mestrado, Fundação Oswaldo Cruz]. Repositório Institucional da Fiocruz. https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/24705?locale=pt_BR
- Novelli, M., Nitrini, R., & Caramelli, P. (2010). Cuidadores de idosos com demência: perfil sociodemográfico e impacto diário. *Revista De Terapia Ocupacional Da Universidade De São Paulo*, 21(2), 139-147. <https://doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v21i2p139-147>

- Oliveira, D. C., & D'Elboux, M. J. (2012). Estudos nacionais sobre cuidadores familiares de idosos: revisão integrativa. *Revista brasileira de enfermagem*, 65(5), 829-838. <https://doi.org/10.1590/S0034-71672012000500017>
- Omranifard, V., Haghighizadeh, E., & Akouchekian, S. (2018). Depression in Main Caregivers of Dementia Patients: Prevalence and Predictors. *Advanced biomedical research*, 7(34). <https://doi.org/10.4103/2277-9175.225924>
- Organização Pan-Americana da Saúde. (2017). Demência: número de pessoas afetadas triplicará nos próximos 30 anos. https://www.paho.org/bra/index.php?option=com_content&view=article&id=5560:demencia-numero-de-pessoas-afetadas-triplicara-nos-proximos-30-anos&Itemid=839
- Paul, F. (2010). GPower. Germany: Universitat Kiel.
- Paradella, R. (1º outubro, 2018) Número de idosos cresce 18% em 5 anos e ultrapassa 30 milhões em 2017. Agência IBGE notícias. <https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/agencia-noticias/2012-agencia-de-noticias/noticias/20980-numero-de-idosos-cresce-18-em-5-anos-e-ultrapassa-30-milhoes-em-2017>
- Parmera, J. B., & Nitri, R. (2015). Demências: da investigação ao diagnóstico. *Revista de Medicina*, 94(3), 179-184. <https://doi.org/10.11606/issn.1679-9836.v94i3p179-184>
- Paun, O., & Cothran, F. (2018). Chronic Grief Management: A Live-Streaming Video, Group-Based Intervention for Family Caregivers of Individuals With Dementia in Long-Term Care. *Journal of Psychosocial Nursing and Mental Health Services*, 57(1), 17-24. <https://doi.org/10.3928/02793695-20180601-03>
- Perdigão, L. M. N. B., Almeida, S. C. de, & Assis, M. G. (2017). Estratégias utilizadas por cuidadores informais frente aos sintomas neuropsiquiátricos de idosos com demência. *Revista De Terapia Ocupacional Da Universidade De São Paulo*, 28(2), 156-162. <https://doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v28i2p156-162>
- Pereira de Souza, Y. L., & Schmidt, A. (no prelo). Caracterização de Sintomas Comportamentais de Adultos Mais Velhos com Transtorno Neurocognitivo pelo Relato de Cuidadores Informais. *Paidéia*.
- Pereira, L. S. M., & Soares, S. M. (2015). Fatores que influenciam a qualidade de vida do cuidador familiar do idoso com demência. *Ciência & Saúde Coletiva*, 20, 3839-3851. <https://doi.org/10.1590/1413-812320152012.15632014>
- Phillips, V. L., & Diwan, S. (2003). The Incremental Effect of Dementia-Related Problem Behaviors on the Time to Nursing Home Placement in Poor, Frail, Demented Older People. *Journal of the American Geriatrics Society*, 51, 188-193. <https://doi.org/10.1046/j.1532-5415.2003.51057.x>
- Pinquart, M., & Sorensen, S. (2003). Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis. *Psychology and Aging*, 18(2), 250-267. <http://dx.doi.org/10.1037/0882-7974.18.2.250>
- Pinquart, M., & Sorensen, S. (2006). Helping caregivers of persons with dementia: which interventions work and how large are their effects? *International Psychogeriatrics*, 18(4), 577-595. <https://doi.org/10.1017/S104161020600346>
- Pinto, F. N. F. R., & Barham, E. J. (2014). Habilidades sociais e estratégias de enfrentamento de estresse: relação com indicadores de bem-estar psicológico em cuidadores de idosos de

- alta dependência. *Revista Brasileira Geriatria e Gerontologia*, 17(3), 525-539. <http://dx.doi.org/10.1590/1809-9823.2014.13043>
- R Core Team (2021). R: A language and environment for statistical computing. R Foundation for Statistical Computing, Vienna, Austria. <https://www.R-project.org/>.
- Rossi, V. E. C., Soares, M. A., Vilela, M. B. T., Alves, A., & das Graças Oliveira, M. (2015). Perfil dos cuidadores de idosos com doença de Alzheimer de uma cidade do interior de Minas Gerais. *Ciência et Praxis*, 8(16), 27-32. <https://revista.uemg.br/index.php/praxys/article/view/2220>
- Sadowsky, C., & Galvin, J. (2012). Guidelines for the Management of Cognitive and Behavioral Problems in Dementia. *Journal of the American Board of Family Medicine*, 25(3), 350-66. <http://dx.doi.org/10.3122/jabfm.2012.03.100183>
- Santos, R. L., Sousa, M. F. B. de, Brasil, D., & Dourado, M. (2011). Intervenções de grupo para sobrecarga de cuidadores de pacientes com demência: uma revisão sistemática. *Archives of Clinical Psychiatry*, 38(4), 161-167. <https://dx.doi.org/10.1590/S0101-60832011000400009>.
- Seima, M. D., & Lenardt, M. H. (2011). A sobrecarga do cuidador familiar de idoso com Alzheimer. *Textos & Contextos*, 10(2), 388-398. <http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/fass/article/view/9901/7341>
- Silva, M., Sá, L., & Sousa, L. (2018). Eficácia dos programas psicoeducacionais na sobrecarga nos familiares cuidadores de pessoas com demência: Revisão integrativa. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*, 19, 54-60. <https://dx.doi.org/10.19131/rpesm.0202>
- Sousa, M. F. B., Santos, R. L., Turró-Garriga, O., Dias, R., Dourado, M. C., & Conde-Sala, J. L. (2016). Factors associated with caregiver burden: comparative study between Brazilian and Spanish caregivers of patients with Alzheimer's disease (AD). *International psychogeriatrics*, 28(8), 1363-1374. <https://dx.doi.org/10.1017/S1041610216000508>
- Steadman, P. L., Tremont, G., & Duncan Davis, J. (2007). Premorbid relationship satisfaction and caregiver burden in dementia caregivers. *Journal of geriatric psychiatry and neurology*, 20(2), 115-119. <https://doi.org/10.1177/0891988706298624>
- Teri, L., Logsdon, R. G., & McCurry, S. M. (2002). Nonpharmacologic treatment of behavioral disturbance in dementia. *Medical Clinics*, 86(3), 641-656. [https://doi.org/10.1016/S0025-7125\(02\)00006-8](https://doi.org/10.1016/S0025-7125(02)00006-8)
- Teri, L. (1999). Training families to provide care: Effects on people with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 14(2), 110-115. [https://doi.org/10.1002/\(SICI\)1099-1166\(199902\)14:2<110::AID-GPS944>3.0.CO;2-J](https://doi.org/10.1002/(SICI)1099-1166(199902)14:2<110::AID-GPS944>3.0.CO;2-J)
- Teri, L., Logsdon, R. G., Whall, A. L., Weiner, M. F., Trimmer, C., Peskind, E., Thal, L. & Alzheimer's Disease Cooperative Study. (1998). Treatment for agitation in dementia patients: A behavior management approach. *Psychotherapy: Theory, Research, Practice, Training*, 35(4), 436-443. <https://doi.org/10.1037/h0087766>
- Toot, S., Swinson, T., Devine, M., Challis, D., & Orrell, M. (2017). Causes of nursing home placement for older people with dementia: a systematic review and meta-analysis. *International psychogeriatrics*, 29(2), 195-208. <https://doi.org/10.1017/S1041610216001654>

- Toseland, R. W., Rossiter, C. M., & Labrecque, M. S. (1989). The Effectiveness of Two Kinds of Support Groups for Caregivers. *Social Service Review*, 63(3), 415–432. <http://dx.doi.org/10.1086/603711>
- van der Lee, J., Bakker, T. J. E. M., Duivenvoorden, H. J., & Dröes, R. M. (2014). Multivariate models of subjective caregiver burden in dementia: A systematic review. *Ageing Research Reviews*, 15, 76–93. <https://doi.org/10.1016/j.arr.2014.03.003>.
- Vilaça, C. M., Barreiros, D. dos S., Galli, F. de A., Borçari, I. T., Andrade, L. F. de, Goulart, M. A., Conceição, C. L., & Carneiro, M. L. M. (2005). O autocuidado de cuidadores informais em domicílio – percepção de acadêmicos de enfermagem [The Care Self of Caregivers informal at home – perceptions of nurse's academics]. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, 7(2), 221–226. <https://www.revistas.ufg.br/fen/article/view/878/1049>
- Volicer, L. (2018). Behavioral problems and dementia. *Clinics in geriatric medicine*, 34(4), 637–651. <https://doi.org/10.1016/j.cger.2018.06.009>
- Volicer, L., Frijters, D. H., & Van der Steen, J. T. (2012). Relationship between symptoms of depression and agitation in nursing home residents with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 27, 749–754. <https://doi.org/10.1002/gps.2800>
- Volicer, L., Simard, J., Pupa, J.H., Medrek, R., & Riordan, M. E. (2006). Effects of Continuous Activity Programming on Behavioral Symptoms of Dementia. *Journal of the American Medical Directors Association*, 7(7), 426–431. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2006.02.003>.
- Walter, E., & Pinquart, M. (2020). How Effective Are Dementia Caregiver Interventions? An Updated Comprehensive Meta-Analysis, *The Gerontologist*, 60(8), e609–e619. <https://doi.org/10.1093/geront/gnz118>
- World Health Organization (WHO). (2005). Envelhecimento ativo: uma política de saúde. (pp. 60–60). https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/envelhecimento_ativo.pdf
- World Health Organization (WHO). (2012). Dementia: a public health priority. <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/75263/978?sequence=1>
- Zarit, S., Orr, N., & Zarit, J. (1985). *The Hidden Victims of Alzheimer's Disease*. New York University Press.

APÊNDICE 1

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Você está sendo convidado (a) a participar da pesquisa: *Avaliação da efetividade de dois tipos de intervenção para cuidadores informais de idosos com demência*. Esta pesquisa está sendo desenvolvida pela mestrandia Maryam Furlan Ayoub, sob orientação da Dra. Andréia Schmidt, professora do Programa de Pós-Graduação em Psicobiologia da USP Ribeirão Preto. Este estudo tem como objetivo comparar dois procedimentos de intervenção (Grupo de Psicoeducação e Grupo Psicoterapêutico) para ajudar cuidadores de idosos com demência a compreender melhor as necessidades do idoso de que cuidam, e a desenvolver maneiras de lidar com os desafios relacionados ao cuidado (como problemas de comportamento do idoso, compreender como a doença afeta o dia a dia do idoso, etc.). Nesse estudo, os participantes terão a oportunidade de discutir suas dificuldades com os demais participantes e com a coordenadora do grupo, que é psicóloga. Esperamos, com os grupos, desenvolver formas mais eficazes para promover a qualidade de vida dos cuidadores de idosos com demência. Para isso, contamos com a sua participação em um dos grupos propostos.

Para participar da pesquisa você responderá inicialmente a uma entrevista e a seis questionários, que buscam informações sobre a sua rotina, sobre o idoso de que você cuida (os comportamentos-problema que ele exibe e as atividades que ele faz), sobre o impacto emocional que a atividade de cuidado tem sobre você (estresse, bem-estar subjetivo, sobrecarga) e sobre aspectos de sua cognição (sua memória, linguagem e aprendizagem). O tempo previsto para nossa conversa e para a aplicação dos questionários é de aproximadamente três horas, que poderá ser dividido em mais de um encontro, e o objetivo dessas atividades é conhecer melhor você, o idoso de quem você cuida e suas dificuldades na atividade de cuidado. Após essa entrevista inicial, serão realizadas 10 sessões de grupo, que ocorrerão uma vez por semana (em dia e horário a ser combinado com todos os participantes) e cada sessão terá duração de uma hora a uma hora e meia. Portanto, para participar você precisa ter disponibilidade de ao menos duas horas por semana, durante dois meses e meio. Após a última sessão do grupo, você responderá novamente aos testes, com exceção do teste que avalia aspectos da cognição. Posteriormente, será marcada uma entrevista devolutiva de acordo com a sua disponibilidade e da pesquisadora para que você seja informado sobre os seus resultados na avaliação e receba as orientações que se fizerem necessárias.

A sua participação é inteiramente voluntária e não lhe trará nenhum tipo remuneração ou outra vantagem especial. Também não haverá nenhum custo para participar da pesquisa. Os grupos ocorrerão à distância, por videoconferência, por meio de uma plataforma chamada *Google Meet*. Você poderá participar tanto pelo computador, como pelo celular. Além disso, você tem liberdade de desistir de participar do estudo e interromper sua participação na pesquisa a qualquer momento em que desejar, sem que isso implique qualquer prejuízo à sua pessoa. A entrevista realizada inicialmente será gravada em áudio com um celular para posterior transcrição, para que nenhum dado seja perdido. As sessões dos

grupos serão vídeogravadas para posterior análise do conteúdo, mas ninguém, além de mim e da minha orientadora, terá acesso às gravações em áudio ou vídeo. Depois de realizada a transcrição e análise das entrevistas e sessões, o áudio da entrevista e os vídeos das sessões dos grupos serão apagados, resguardando o sigilo da pesquisa. Portanto, sua identidade será sempre preservada e seu nome ou o do idoso de que você cuida não serão divulgados sob nenhuma hipótese, assim como nenhuma das informações que você tratar no grupo.

O fato de participar deste estudo não envolve riscos previsíveis aos participantes. Contudo, algumas questões abordadas no questionário e durante as sessões dos grupos podem gerar algum tipo de desconforto emocional. Se isto ocorrer, você poderá interromper a entrevista ou a sessão do grupo, e poderemos conversar a respeito desse desconforto, caso você deseje. Caso aceite participar deste estudo, fica assegurado a preservação e o sigilo de sua identidade na utilização dos dados destas pesquisas, em atividades científicas como resumos, pôsteres, artigos, palestras, congressos, dentre outros.

Vários efeitos positivos de intervenções psicoeducativas para cuidadores de idosos têm sido descritos na literatura científica, mas ainda não foram feitas comparações sistemáticas entre os efeitos desse tipo de intervenção sobre cuidadores de idosos e procedimentos baseados no ensino de análise funcional para essa mesma população. Dessa forma, a presente pesquisa poderá contribuir para o conhecimento sobre intervenções terapêuticas online por videoconferência em grupo para cuidadores de idosos.

É importante que você saiba que tem direito de receber esclarecimentos antes, durante e após a realização da pesquisa. Quaisquer dúvidas que tenha quanto aos procedimentos deste estudo poderão ser esclarecidas a qualquer momento. Basta entrar em contato com a pesquisadora responsável por meio do e-mail maryam@usp.br, ou pelo telefone (18) 99758-5001, ou com a professora orientadora responsável por meio do e-mail aschmidt@usp.br, ou pelo telefone (16) 3315-3742. Esse termo será digitalizado em duas vias e uma delas será enviada para você por e-mail.

Este estudo obteve aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Caso tenha necessidade de obter algum esclarecimento adicional sobre os aspectos éticos deste estudo, ou fazer algum tipo de denúncia, entre em contato com esse Comitê por meio do endereço: Avenida Bandeirantes, 3900 - Bloco 23, casa 37, 14040-901 - Ribeirão Preto - SP. O telefone para contato é (16) 3315-4811 / Fax: (16) 3633-2660 (segunda à sexta-feira, das 8h00 às 17h00). E-mail: coetp@ffclrp.usp.br.

Caso aceite participar do estudo, por favor, diga em voz alta: “Eu, (seu nome), aceito participar da pesquisa”. Agradecemos antecipadamente a sua colaboração!

Ribeirão Preto, _____ de _____ de 2020.

Maryam Furlan Ayoub
Mestranda em Psicologia
FFCLRP - USP

Profª Drª Andréia Schmidt
Professora do Departamento de
Psicologia da FFCLRP - USP

APÊNDICE 2

Instruções para participação nos grupos

A) Utilização do Google Meet pelo computador.

Requisitos: ter um e-mail, *internet* e computador com câmera e microfone (embutidos ou não).

Instruções passo a passo:

1. Toda semana, enviarei um link para o e-mail das pessoas que participarão pelo computador. O link será parecido com este: meet.google.com/krd-rcha-qwt
2. Para entrar na sala virtual, você precisará entrar na conta do seu e-mail, abrir o e-mail que enviarei toda semana e clicar no link da mensagem no dia e horário da reunião. Ao clicar no link, aparecerá na tela do seu computador a seguinte imagem:

3. Na tela que aparecerá, como indicado na figura acima, clique em “permitir” (indicado pela seta vermelha) para que sua câmera transmita sua imagem durante a reunião. Caso seu microfone também solicite permissão, clique em “permitir” também, para que sua voz seja transmitida durante a reunião.
4. Após clicar em “permitir”, sua imagem aparecerá para você na tela que antes estava em preto. Então, clique no botão verde “participar agora”, como indicado na figura abaixo:

5. Após fazer isso, você já estará participando da sessão online e ao vivo comigo e com os demais participantes.

Observação: Fique atento às outras setas em vermelho que indicam que você precisa deixar o seu microfone e câmera **ativados** (se você clicar nos ícones, você pode ativar ou desativar a transmissão de sua imagem e voz).

B) Utilização do Google Meet pelo celular

Requisitos: smartphone, *internet* e um e-mail pelo google (G-Mail). O G-mail é necessário para que você consiga usar o aplicativo que utilizaremos para as reuniões. Caso você não tenha um G-mail, você pode verificar o tutorial “Como criar um g-mail”.

Instruções passo a passo:

1. Vá até a loja de aplicativos de seu celular: “Google Play” ou “Apple Store”.
2. Busque pelo aplicativo chamado “Google Meet”.

3. Clique no botão escrito “instalar” para você instalar o aplicativo em seu celular. As reuniões acontecerão por meio deste aplicativo.

4. Toda semana, enviarei pelo *WhatsApp*, para as pessoas que participarão do grupo pelo celular, um link parecido com este: meet.google.com/krd-rcha-qwt.

5. No dia e horário da reunião, clique nesse link. Então, aparecerá uma imagem parecida com esta:

6. Clique no ícone “meet” circulado em vermelho na imagem acima.

7. Após clicar nesse ícone, o aplicativo abrirá e sua imagem aparecerá.

8. Então, clique no botão verde escrito “participar agora” para participar da reunião *online* e ao vivo.

9. Após fazer isso, você já estará participando da sessão *online* e ao vivo comigo e com os demais participantes.

Observação: Fique atento às outras setas em vermelho que indicam que você precisa deixar o seu microfone e câmera **ativados** (se você clicar nos ícones, você pode ativar ou desativar a transmissão de sua imagem e voz).

C) Como criar um *G-mail*

Requisitos: celular ou computador com internet.

Instruções passo a passo:

1. Vá até o navegador do seu celular ou computador e digite o seguinte endereço de site: www.gmail.com.br Então, aparecerá em sua tela, uma imagem parecida com essa:

2. Clique no ícone “Criar conta”.

3. Clique em “Para mim”:

4. Então, aparecerá uma tela em que você precisará preencher os campos com seu nome, sobrenome, endereço do seu e-mail que você deseja criar e senha. Feito isso, clique no ícone escrito “próxima” (indicado com a seta vermelha):

5. Então, coloque sua data de nascimento e gênero. Se quiser, insira seu número de celular.

6. Na página que abrir, desça até ao final da página e clique no botão azul escrito “Concordo”.

7. Pronto, seu e-mail está criado. Agora você já pode utilizar o aplicativo “Google Meet” pelo celular ou pelo computador. Basta colocar o seu e-mail e senha para utilizar o aplicativo e participar das reuniões.

APÊNDICE 3

Modelo de carta de devolutiva para os participantes

Grupo de Apoio para cuidadores de familiares com Transtorno Neurocognitivo Maior

Devolutiva das entrevistas

Prezada _____ (**nome da participante**),

Muito obrigada pela sua participação no Grupo de Apoio! Sua participação foi muito importante, e espero que a vivência do grupo possa ter contribuído de alguma forma para o seu contexto de vida. Além disso, sua participação foi muito relevante para minha pesquisa, que visa demonstrar a necessidade de que mais trabalhos destinados à promoção da saúde de cuidadores de familiares com Transtorno Neurocognitivo Maior sejam mais difundidos no Brasil.

Nas avaliações, pude notar que você está se sentindo com _____ (**um pouco mais/menos ou nível semelhante de**) sobrecarga e estresse em comparação à nossa primeira avaliação. Estamos vivendo um momento mais delicado por conta da Pandemia, em que ocorreram muitas mudanças na rotina, e os cuidadores estão precisando lidar com mais tarefas e desafios, como o distanciamento social e a mudança na rotina. Dessa forma, nesse momento é ainda mais importante pensar em formas para adaptação às mudanças, e em meios para lidar com o estresse e o cansaço, como a inclusão de atividades prazerosas e de relaxamento na rotina.

Com relação ao seu humor, pude perceber que você _____ (**está mais alegre/um pouco mais entristecida ou permanece alegre/ um pouco entristecida**) e _____ (**está mais calma/um pouco mais ansiosa, ou permanece calma/um pouco ansiosa**).

Com relação _____ (**ao/à familiar de que você cuida**), foi possível verificar que os comportamentos desafiadores apresentados por _____ (**ela/ela**) _____ (**estão mais/menos frequentes em relação à primeira avaliação, ou permanecem com frequência semelhante à primeira avaliação**). Além disso, você também está se sentindo _____ (**menos/mais**) impactada emocionalmente por esses comportamentos. Caso necessário, o que discutimos no grupo sobre manejo de comportamentos pode ser-lhe útil.

Agradeço novamente sua participação no grupo e me coloco à sua disposição caso necessite tirar alguma dúvida com relação à pesquisa.

Ribeirão Preto, ____ (dia) de ____ (mês) de ____ (ano).

Maryam Furlan Ayoub

Psicóloga e Mestranda - Faculdade Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto.

CRP: 06/140987.

APÊNDICE 4

Roteiro de Entrevista Inicial Semiestruturada

Abertura: estou desenvolvendo uma pesquisa sobre a vivência de cuidadores de idosos com demência, os desafios relacionados ao cuidado do idoso e os impactos sobre a saúde do cuidador. Eu tenho um roteiro de entrevista, mas o mais importante é o seu relato. Essa entrevista será gravada e tudo que disser será mantido como anônimo e confidencial. Você tem alguma pergunta?

Dados de Identificação do cuidador

Nome: _____

Idade: _____

Estado civil: _____

Grau de parentesco com o idoso: _____

Religião: _____

Raça/cor que se identifica: _____

Escolaridade: _____

Profissão: _____

Renda mensal: _____

Cidade: _____ UF: _____

Mora na residência com: _____

Como soube do grupo de apoio: _____

Dados de identificação do idoso

Idade: _____

Estado civil: _____

Religião: _____

Escolaridade: _____

Diagnóstico de Transtorno Neurocognitivo: _____

Há quanto tempo aproximadamente tem diagnóstico de Transtorno Neurocognitivo: _____

Questões norteadoras

Você tem algum diagnóstico psiquiátrico?

Você toma algum medicamento psiquiátrico?

Você já participou ou está participando no momento de algum tipo de tratamento para suporte emocional (psicoterapia, grupo de apoio)?

O que para você é mais difícil/desafiador no dia à dia de cuidados ao seu familiar?

Há quanto tempo você é o cuidador(a) principal do(a) idoso(a)?

Quanto tempo, aproximadamente, você despende por semana cuidando do(a) idoso(a)?

Em quais atividades você auxilia o(a) idoso(a) no cotidiano?

Você tem ajuda de alguém para cuidar do(a) idoso(a)?

Você tem algum *hobbie* ou atividade que gosta de fazer de lazer no tempo livre?

Tem algo mais que você gostaria de me contar?

APÊNDICE 5

Roteiro Semiestruturado sobre problemas comportamentais apresentados pelos idosos, segundo os cuidadores – Adaptado de Almeida (1999) e Pereira de Souza e Schmidt (no prelo).

Comportamento	Frequência						O quanto o incomoda					
	Nunca ocorreu	Não ocorreu na última	1 ou 2 vezes na última	3 a 6 vezes na última	Diariamente	Não sei/Não se aplica	Nenhum	Pouco	Moderado	Muito	Extremo	Não sei/Não se aplica
Se recusa a comer.												
É agressivo verbalmente (ameaças, xingamentos) com a/o cuidador (a).												
Tem incontinência fecal.												
Tem incontinência urinária.												
Não se limpa corretamente Após utilizar o banheiro.												
Se recusa a usar fralda.												
Esquece onde coloca os objetos.												
Esquece o fogão ligado.												
Não aceita ajuda para se limpar/ tomar banho.												
Não consegue se localizar no tempo.												
Não reconhece a própria casa.												
Acusa o cuidador de roubo.												
Faz perguntas repetidamente.												

Frequência

O quanto o incomoda

Comportamento	Frequência						O quanto o incomoda					
	Nunca ocorreu	Não ocorreu na última	1 ou 2 vezes na última	3 a 6 vezes na última	Diariamente	Não sei/Não se aplica	Nenhum	Pouco	Moderado	Muito	Extremo	Não sei/Não se aplica
Acorda você ou as outras pessoas da família à noite												
Envolve-se em situações perigosas para ele (a) mesmo (a) ou para os outros.												
Ameaça ferir a si mesmo.												
Ameaça ferir outras pessoas.												
Aparenta estar triste ou deprimido.												
Chora.												
Fala sobre a sua morte ou a dos outros (exemplo: "A vida não vale a pena", "Seria melhor se eu morresse").												
Diz sentir-se sem valor ou ser um peso para os outros.												
Fala sobre sentir-se sozinho.												
Diz sentir-se um fracasso ou nunca ter feito nada que valesse a pena em sua vida.												
Fala alto e rápido.												
Argumentativo, irritado e/ou queixoso												
Não termina as tarefas.												
Esquece eventos recentes.												
Esquece eventos do passado.												
Diz ver/ouvir coisas que não condizem com a realidade.												

APÊNDICE 6

Delineamento das Sessões dos Grupos de Psicoeducação – adaptado de Faleiros (2009) – Referente aos Estudos 1 e 2.

1ª. Sessão – Apresentação inicial

Inicialmente, houve apresentação da terapeuta (pesquisadora) e coterapeuta (colaboradora) do grupo e, em seguida, cada participante se apresentou aos demais por meio de uma dinâmica em que cada um foi convidado a dizer seu nome, idade, ocupação, grau de parentesco com o idoso que cuida, há quanto tempo cuida, e expectativas sobre o grupo. Posteriormente, foram apresentados os aspectos principais do grupo: seus objetivos, duração e temas que seriam abordados. Além disso, as expectativas dos participantes foram adequadas aos objetivos do grupo e todas as dúvidas foram sanadas. Por fim, foram realizados alguns combinados para os encontros subsequentes, como: pontualidade, levantar a mão no caso de desejar falar, e sigilo com relação ao conteúdo do que seria tratado no grupo.

2ª. Sessão – Aspectos e características do cuidar.

Inicialmente, cada participante foi convidado a dizer uma situação desafiadora que vivenciou com relação aos cuidados do familiar que conseguiu superar, e uma qualidade que acreditava que foi necessária para conseguir enfrentar essa dificuldade. Para efeito de ilustrar o que foi requisitado aos participantes, a terapeuta (pesquisadora) deu um exemplo retirado da literatura científica. Após todos os participantes relatarem o que foi solicitado, a terapeuta apresentou brevemente o conceito de resiliência segundo McCurry & Drossel (2006), tomando os relatos de cada participante como exemplos de atitudes e características de cuidadores resilientes. Dessa forma, a terapeuta destacou o que cada participante já possui de habilidade de enfrentamento das adversidades relacionadas ao exercício de cuidados, e informou que novas habilidades poderiam ser aprendidas no decorrer dos encontros do grupo.

3ª. Sessão – Aceitar e adaptar

No início, a terapeuta convidou alguns participantes que receberam há pouco tempo o diagnóstico de TNC Maior do familiar e que encontraram alguma dificuldade para aceitarem a doença e a nova realidade a compartilharem suas experiências com o recebimento do diagnóstico e com as mudanças advindas da doença. Posteriormente, a terapeuta convidou alguns participantes que receberam há mais tempo o diagnóstico de demência do familiar para relatarem suas experiências pessoais de aceitação da doença e o que observaram de benefícios advindos dessa aceitação da nova realidade. Em seguida, a terapeuta destacou a importância da aceitação do diagnóstico da doença demencial, das limitações impostas pela doença ao familiar e da nova realidade, chamando a atenção para a importância da aceitação para a adaptação ao novo contexto de vida.

4ª. Sessão – Doença de Alzheimer e outros tipos de demências

Nessa sessão, uma neuropsicóloga foi convidada para transmitir algumas informações importantes sobre o que é o TNC Maior ou demência, quais são os principais tipos de demência, quais são os seus principais sintomas, e quais os exames diagnósticos disponíveis para essas patologias. Após uma breve apresentação dessas informações, os participantes tiveram a oportunidade de relatarem suas dúvidas, que foram esclarecidas pela profissional convidada.

5ª. Sessão – Atividades Significativas

No início dessa sessão, a terapeuta (pesquisadora) apresentou brevemente um conteúdo sobre atividades significativas (o que são, quais seus benefícios para o idoso e para o cuidador) utilizando exemplos retirados da literatura sobre a área (McCurry & Drossel, 2006; McCurry & Drossel, 2011). Em seguida, como forma de exercício de reflexão sobre a temática e sua aplicabilidade no cotidiano de cada um, os participantes foram convidados a compartilharem exemplos de atividades significativas que acreditavam que seus familiares poderiam apreciar realizar no cotidiano. A terapeuta ainda destacou a importância do cuidador em auxiliar o

engajamento do idoso com demência em atividades significativas, e formas pelas quais poderiam auxiliá-lo (*e.g.*, divisão da atividade em pequenos passos, oferecendo ao idoso a etapa que ele tem capacidade de realizar).

6ª. Sessão – Impactos das demências na linguagem

Inicialmente, a terapeuta apresentou brevemente um conteúdo relativo aos possíveis impactos das demências na linguagem expressiva e receptiva do idoso, oferecendo alguns exemplos de sintomas que a pessoa com demência pode apresentar. Tais exemplos de sintomas foram retirados dos websites da Associação de Alzheimer do Reino Unido (Alzheimer's Association, UK, 2020) e do *Better Health Channel* (2020) gerenciado pelo Departamento de Saúde e Serviços Humanos do estado de Victoria, na Austrália. Em seguida, foi aberta uma discussão, em que os cuidadores puderam relatar as dificuldades de linguagem e comunicação do familiar (*e.g.*, fala repetitiva), e a terapeuta, com a colaboração dos participantes, discutiram possíveis estratégias de manejo dessas dificuldades.

7ª. Sessão – Comunicação com os demais membros da família

A terapeuta começou esse encontro com a apresentação de um conteúdo acerca das habilidades sociais no contexto de comunicação do cuidador com os demais membros da família. Dessa forma, foi apresentado didaticamente os três tipos de comunicação (assertiva, inassertiva e agressiva), destacando as vantagens da assertividade e as desvantagens dos outros dois tipos de comunicação não-assertiva à longo prazo (Caballo, 2003). Posteriormente, os cuidadores que sentem necessidade de ajuda para exercer os cuidados do familiar foram convidados a compartilharem com o grupo como se sentem com relação à falta de ajuda ou ajuda insuficiente. Em seguida, os cuidadores foram solicitados a relatarem em quais atividades acreditavam que se beneficiariam de ajuda e quais as pessoas de seu convívio acreditavam que poderiam em tese ajudá-los nessas necessidades. Essa discussão fomentou a operacionalização

dos participantes de pedidos de ajuda que poderiam fazer com vistas à diminuição da sobrecarga de tarefas.

8ª Sessão – Manejo e adaptação do ambiente

No início da sessão a terapeuta introduziu brevemente um conteúdo sobre a temática relativa à adaptação do ambiente domiciliar com vistas a promover maior segurança e autonomia do idoso com TNC Maior para realização das AVDs. Em seguida, os participantes foram convidados a partilharem com o grupo adaptações que realizaram em suas casas para compensar os déficits funcionais do familiar com demência. Durante essa discussão, os cuidadores puderam compartilhar e trocar experiências, e a terapeuta pôde complementar com algumas sugestões de estratégias para adaptação do ambiente domiciliar. Na sequência, a terapeuta apresentou algumas informações sobre as possíveis influências dos estímulos do ambiente (*e.g.*, sons, barulho, ambientes com muitas pessoas) sobre o comportamento do idoso e solicitou que três participantes relatassem experiências pessoais sobre essa temática. Durante essa discussão, os participantes também puderam trocar experiências e a terapeuta pôde realizar algumas sugestões de manejo ambiental.

9ª. Sessão – estresse: identificação e manejo.

Inicialmente, a terapeuta apresentou de forma breve um conteúdo sobre o estresse, segundo os trabalhos na área realizados por Lipp (2005) e Lipp & Malagris (2011): definição de estresse, suas fontes (internas e externas) e suas possíveis consequências para a saúde física e emocional. Em seguida, os participantes foram convidados a relatarem quais as fontes de estresse que identificam em suas vidas e quais as estratégias que costumam implementar para lidar com o estresse, com vistas a atenuá-lo. Nessa discussão, a terapeuta salientou a importância do autocuidado (físico e emocional) e da inclusão de atividades significativas e de lazer no cotidiano dos cuidadores como formas não-farmacológicas de manejo do estresse. Além disso, também foi discutido a importância de desafiar regras culturais não construtivas

(*i.e.*, geradoras de estresse para o cuidador) difundidas pelo senso comum, como a necessidade de o cuidador ser perfeito e nunca errar, ou de abnegar-se totalmente em função do idoso para ser considerado um bom cuidador.

10ª. Sessão – fechamento e *feedback*

Nessa sessão, cada participante foi convidado a relatar os pontos positivos de sua participação no grupo (*i.e.*, benefícios observados), os pontos negativos da participação no grupo (*i.e.*, o que não foi positivo e que poderia ser modificado ou melhorado) e como foi a experiência de participar de um grupo no formato online e à distância, por VC. Ao final de todas as falas dos participantes, a terapeuta agradeceu-lhes pelo feedback ofertado e pela participação no grupo, comentando brevemente os pontos positivos observados por ela quanto à aprendizagem e apoio mútuo entre os participantes. Por fim, a terapeuta comentou que ao longo dos próximos dias entraria em contato com cada participante para realização de uma entrevista final para obtenção dos dados do pós-teste.

APÊNDICE 7

Delineamento detalhado das sessões do Grupo de Psicoeducação acrescido de um procedimento baseado no ensino de análises funcionais– adaptado de McCurry & Drossel (2011)

Os procedimentos adotados no Grupo Psicoeducação foram adotados igualmente neste grupo. A diferença é que, após a conclusão do conteúdo de cada sessão do Grupo Psicoeducação, foram abordados os temas abaixo descritos. As sessões do Grupo Psicoterapêutico foram compostas, portanto, pelos mesmos conteúdos do Grupo Psicoeducação, acrescidas dos temas específicos descritos na sequência.

1ª Sessão -- apresentação inicial + modelo contextual e análise funcional

Após abordar o conteúdo da primeira sessão descrita no grupo psicoeducativo, foi apresentado de forma breve pela pesquisadora quais são as possíveis formas de comportamentos desafiadores que os idosos com demência podem apresentar (*e.g.*, agitação, resistência aos cuidados, agressividade, comportamentos repetitivos, etc.). Então, a terapeuta solicitou para que três participantes dissessem uma característica do(a) familiar que cuida que se manteve, mesmo com a doença demencial. Em seguida, após as falas os participantes que se manifestaram, a pesquisadora pediu para que outras três pessoas relatassem uma característica do(a) familiar que cuidam que se intensificou com a doença. Então, após as falas das três participantes, a pesquisadora apresentou brevemente um conteúdo sobre o que é o modelo contextual e o que é a análise funcional do comportamento, com base na obra de McCurry & Drossel (2011). Esse foi um momento em que a terapeuta explicitou que, de acordo com a Análise do Comportamento, as alterações no comportamento e na emoção dos pacientes com demência, não são produto apenas das variáveis biológicas, ou seja, do Transtorno Neurocognitivo em si, mas também de variáveis contextuais (*e.g.*, padrões de comportamento prévio, ambiente psicossocial, dentre outros) que estão operando sobre os sujeitos.

2ª. Sessão – Aspectos e características do cuidar + identificação e manejo dos antecedentes

Primeiramente, a pesquisadora retomou brevemente o modelo contextual aplicado às demências e apontou a importância de, inicialmente, identificar e descrever os comportamentos desafiadores em questão para, em seguida, observar os seus fatores contextuais antecedentes para formulação de estratégias de manejo comportamental. Na sequência, a pesquisadora solicitou que uma participante elegesse um dos comportamentos-problema que havia comentado na sessão anterior para realização de uma análise dos seus antecedentes. Essa discussão teve o objetivo de oferecer um exemplo para todos os participantes de como identificar os fatores antecedentes contribuintes para a ocorrência do comportamento que se deseja manejar. Por fim, os participantes foram convidados a elegerem um comportamento difícil do familiar que cuidam e observarem durante a semana quais os fatores ambientais que estão antecedendo sua ocorrência para que, posteriormente, estratégias de gerenciamento possam ser desenvolvidas.

3ª. Sessão – Aceitar e adaptar + identificação e manejo dos consequentes

Neste encontro, inicialmente, foi realizada a discussão sobre o comportamento desafiador do familiar de outra participante para identificação dos seus fatores antecedentes. Em seguida, os demais participantes foram convidados a compartilharem possíveis estratégias de manejo dos antecedentes para evitar a ocorrência do comportamento-problema em questão. Essa foi uma oportunidade para que todos pudessem compreender como identificar os antecedentes e refletirem em formas de gerenciamento do comportamento a partir do manejo dos antecedentes. Neste encontro ainda, outras participantes puderam compartilhar suas experiências pessoais de manejo comportamental que foram efetivas e todas foram convidadas a observarem o contexto de ocorrência dos comportamentos difíceis do familiar e a pensarem em possíveis estratégias para lidar com eles.

4ª. Sessão – Doença de Alzheimer e outros tipos de demências + Análise Funcional dos comportamentos desafiadores

Em um primeiro momento, a pesquisadora apresentou brevemente um conteúdo sobre os consequentes do comportamento, utilizando como exemplo ilustrativo, as experiências previamente relatadas pelos participantes. A pesquisadora também pôde, nesta sessão, demonstrar todos os elementos da tríplice contingência (antecedentes – comportamento – consequências) usando exemplos práticos e do cotidiano dos cuidadores para facilitar sua aprendizagem. Em seguida, as participantes compartilharam suas experiências em relação aos comportamentos difíceis do familiar que cuidam e, com base na identificação dos antecedentes e consequentes, foi possível delinear possíveis formas de manejo.

5ª. Sessão – Atividades Significativas + Manejo de comportamentos desafiadores relacionados às atividades da vida diária (AVDs)

Inicialmente, a pesquisadora apresentou o conceito de atividades da vida diária (AVDs), oferecendo alguns exemplos. Em seguida, as participantes compartilharam algumas dificuldades que enfrentam com o familiar em relação às AVDs, e, com base na identificação dos antecedentes e consequentes dos comportamentos em questão, foram discutidas algumas estratégias de manejo.

6ª. Sessão – Impactos das demências na linguagem + manejo de comportamentos agressivos

À princípio foi apresentado pela pesquisadora um conteúdo sobre comportamentos agressivos no contexto das demências, ilustrando com alguns exemplos tipos de agressividade física e verbal. Também foi destacado, por meio de exemplos ilustrativos retirados da literatura, possíveis fatores antecedentes e consequentes que podem estar envolvidos na ocorrência de comportamentos de agressividade. Em seguida, foi discutido com as participantes algumas dificuldades que elas enfrentam com o familiar em relação aos comportamentos de

agressividade, e, com base na identificação dos antecedentes e consequentes dos comportamentos em questão, foram discutidas algumas estratégias de manejo.

7ª. Sessão – Comunicação com os demais membros da família + manejo de comportamentos agitados

Nesse encontro foram retomados os conteúdos sobre comportamentos agressivos no contexto das demências abordados na sessão anterior para fortalecimento do aprendizado das participantes. Posteriormente, iniciou-se uma discussão sobre o manejo de comportamentos agitados apresentados pelo familiar com demência com base nas observações realizadas pelas participantes sobre as contingências antecedentes e consequentes envolvidas na ocorrência desses comportamentos.

8ª Sessão – Manejo e adaptação do ambiente + manejo dos comportamentos de risco

Inicialmente, foi apresentado pela pesquisadora destacou alguns exemplos práticos de comportamentos de risco no contexto das demências retirados da literatura. Em seguida, as participantes tiveram a oportunidade de compartilharem algumas dificuldades que enfrentam com o familiar em relação aos comportamentos de risco, e por meio da identificação das contingências envolvidas na ocorrência desses comportamentos, foram discutidas algumas estratégias de manejo para evitar que aconteçam.

9ª. Sessão – estresse: identificação e manejo + manejo dos comportamentos acusatórios e crenças errôneas

Foi introduzido inicialmente alguns exemplos de comportamentos baseado em crenças errôneas a partir de relatos previamente ditos das participantes sobre suas experiências com os familiares com TNC Maior e da literatura na área (McCurry & Drossel, 2011). Em seguida, foi discutido com as participantes, possíveis formas de manejo desses comportamentos, como a utilização de desinformação compassiva (McCurry & Drossel, 2011).

10ª sessão – Fechamento e *Feedback*

Idêntico a sessão 10 do Grupo de Psicoeducação (Apêndice 6).

APÊNDICE 8
Roteiro de entrevista semiestruturada (versão revisada)

Abertura: estou desenvolvendo uma pesquisa sobre a vivência de cuidadores de idosos com demência, os desafios relacionados ao cuidado do idoso e os impactos sobre a saúde do cuidador. Eu tenho um roteiro de entrevista, mas o mais importante é o seu relato. Essa entrevista será gravada e tudo que disser será mantido como anônimo e confidencial. Você tem alguma pergunta?

Dados de Identificação do cuidador

Nome: _____

Idade: _____ Estado civil: _____

Grau de parentesco com o idoso: _____

Religião: _____ Raça/cor que se identifica: _____

Escolaridade: _____

Ocupação: _____

Onde está trabalhando: Em casa ☐ Fora de casa ☐

Em turnos (parte em casa, parte fora de casa) ☐

Renda mensal familiar: _____

Cidade onde mora: _____ UF: _____

Mora na residência com: _____

Dados de identificação do idoso

Nome: _____

Idade: _____ Gênero: Masculino ☐ Feminino ☐

Estado civil: _____

Religião: _____

Escolaridade: _____

Diagnóstico de Transtorno Neurocognitivo: _____

Há quanto tempo aproximadamente essa pessoa tem diagnóstico: _____

Questões norteadoras

Você tem algum diagnóstico psiquiátrico? Sim: _____

Não ☐

Você toma algum medicamento psiquiátrico? Sim ☐ Não ☐

Você já participou ou está participando no momento de algum tipo de tratamento para suporte emocional (psicoterapia, grupo de apoio)?

O que para você é mais difícil/desafiador no dia a dia de cuidados ao seu familiar?

Há quanto tempo aproximadamente você cuida do(a) idoso(a)?

Em quantos dias da semana você cuida do(a) idoso(a)?

Em quais atividades você auxilia o(a) idoso(a) no cotidiano?

Você tem ajuda de alguém para cuidar do(a) idoso(a)?

Sim: _____

Não ☐

Você tem algum *hobbie* ou atividade que gosta de fazer de lazer no tempo livre?

Sim:

Não ☐

APÊNDICE 9

Roteiro Semiestruturado sobre problemas comportamentais apresentados pelos idosos, segundo os cuidadores – Adaptado de Almeida (1999) e Pereira de Souza e Schmidt (no prelo) – versão breve

Comportamento	Frequência						Impacto emocional					
	Nunca ocorreu	Não ocorreu na última	1 ou 2 vezes na última	3 a 6 vezes na última	Diariamente	Não sei/Não se aplica	Nenhum	Pouco	Moderado	Muito	Extremo	Não sei/Não se aplica
Esquece em que dia está.												
Não consegue escolher o que vestir de forma apropriada (<i>i.e.</i> , combinar a blusa com a calça, se vestir de acordo com o clima/ocasião).												
Perde ou guarda objetos em lugares errados.												
Tem dificuldade para se concentrar em uma tarefa.												
Tem dificuldade para se orientar espacialmente na casa (<i>i.e.</i> , encontrar um cômodo).												
Tem dificuldades para se lembrar de fatos recentes (exemplo: artigos do jornal ou da TV)												
Tem dificuldades para se lembrar de eventos significativos do passado												
Come de forma exagerada.												
Se recusa a tomar o(s) remédio(s).												
Faz a(s) necessidade(s) fisiológica(s) em locais inapropriados.												
Apresenta resistência ou recusa para tomar banho.												
Faz a mesma pergunta repetidas vezes.												
Faz coisas que deixam você envergonhado(a)												

Comportamento	Frequência						Impacto emocional					
	Nunca ocorreu	Não ocorreu na última	1 ou 2 vezes na última	3 a 6 vezes na última	Diariamente	Não sei/Não se aplica	Nenhum	Pouco	Moderado	Muito	Extremo	Não sei/Não se aplica
Acorda você ou as pessoas da família à noite												
Envolve-se em comportamentos potencialmente perigosos para ele(a) mesmo(a) ou para os outros (<i>i.e.</i> , abrir a porta para estranhos, deixar fogão ligado, etc.).												
Fica agitado durante o dia.												
Fica agitado no final do dia (final da tarde ou no início da noite).												
É agressivo verbalmente com o cuidador.												
Agride fisicamente (bater, morder, empurrar, beliscar) o(a) cuidador(a).												
Diz ver/ouvir coisas que não condizem com a realidade.												
Começa, porém não termina as coisas												
Grita, geme e/ou emite sons repetitivos												
Aparenta estar triste ou deprimido.												
Argumentativo, irritado e/ou queixoso.												
Acusa o cuidador de roubo.												
Não reconhece a própria casa.												

APÊNDICE 10

Roteiro de entrevista de *feedback* sobre participação na intervenção *online*

1. Você já havia participado de reuniões *online* por videoconferência (VC) antes?

☐ Sim ☐ Não

2. Você teve alguma dificuldade em acessar as videochamadas?

☐ Sim ☐ Não

3. Você avalia que as estratégias abaixo o(a) auxiliou a acessar as videochamadas?

Tutorial por escrito ☐ Sim ☐ Não

Sessão de teste ☐ Sim ☐ Não

4. No geral, como estava a qualidade do vídeo durante os encontros grupais por VC?

Muito boa	Boa	Moderada	Ruim	Muito Ruim
-----------	-----	----------	------	------------

5. No geral, como estava a qualidade do áudio durante os encontros grupais por VC?

Muito boa	Boa	Moderada	Ruim	Muito Ruim
-----------	-----	----------	------	------------

6. Você teve algum problema técnico durante os encontros grupais por VC?

☐ Sim ☐ Não

Se sim, qual/quais?

7. Você se sentiu confortável em participar do grupo na modalidade *online* por VC?

Muito confortável	Confortável	Moderadamente confortável	Desconfortável	Muito desconfortável
-------------------	-------------	---------------------------	----------------	----------------------

O que você avalia que contribuiu para que você se sentisse dessa forma?

8. Como você avalia o número de participantes que compôs o grupo?

Muito Adequado	Adequado	Moderadamente Adequado	Inadequado	Muito Inadequado
----------------	----------	------------------------	------------	------------------

Se avaliou como menos do que adequado, por que?

9. Como você avalia o tempo de duração de cada sessão em grupo por VC?

Muito Adequado	Adequado	Moderadamente Adequado	Inadequado	Muito Inadequado
----------------	----------	------------------------	------------	------------------

Se avaliou como menos do que adequado, por que?

10. Como você avalia a duração do grupo com relação ao número total de sessões?

Bastante suficiente	Suficiente	Moderadamente Suficiente	Insuficiente	Muito Insuficiente
---------------------	------------	--------------------------	--------------	--------------------

Se avaliou como menos do que suficiente, por que?

11. Como você avalia a relevância dos temas abordados nos encontros em grupo de acordo com as suas necessidades?

Muito Relevante	Relevante	Moderadamente Relevante	Irrelevante	Muito Irrelevante
-----------------	-----------	-------------------------	-------------	-------------------

Se avaliou como menos do que relevante, por que?

12. Você avalia que o grupo te ajudou a lidar com as dificuldades relacionadas aos cuidados?

☐ Sim ☐ Não

Por que?

13. Você avalia que o grupo te auxiliou a lidar com os comportamentos desafiadores do seu familiar?

☐ Sim ☐ Não

Por que?

ANEXO A

Exame Cognitivo de *Addenbrooke's* – versão revisada (ACE-R – versão brasileira)

EXAME COGNITIVO DE ADDENBROOKE - VERSÃO REVISADA						
Título original: Addenbrooke's Cognitive Examination - Revised (ACE-R)						
Referências bibliográficas - Versão original: Mioshi E, Dawson K, Mitchell J, Arnold R, Hodges JR. The Addenbrooke's Cognitive Examination Revised (ACE-R): a brief cognitive test battery for dementia screening. Int J Geriatr Psychiatry 2006; 21:1 078-85. Versão adaptada: Amaral Carvalho V & Caramelli P. Brazilian adaptation of the Addenbrooke's Cognitive Examination-Revised. Dementia & Neuropsychologia 2007; 2: 212-216.						
Nome: _____ Data de nascimento: _____ Nome do Hospital: _____			Data da avaliação:/...../..... Nome do examinador: Escolaridade: Profissão: Dominância manual:			
ORIENTAÇÃO						
➤	Perguntar: Qual é	Dia da semana	O dia do mês	O mês	O ano	A hora aproximada
						[Escore 0-5] <div style="border: 1px solid black; width: 20px; height: 15px; display: inline-block;"></div>
➤	Perguntar: Qual é	Local específico	Local genérico	Bairro ou rua próxima	Cidade	Estado
						[Escore 0-5] <div style="border: 1px solid black; width: 20px; height: 15px; display: inline-block;"></div>
REGISTRO						
➤ Diga: "Eu vou dizer três palavras e você irá repeti-las a seguir: carro, vaso, tijolo "(Dar um ponto para cada palavra repetida acertadamente na 1ª vez, embora possa repeti-las até três vezes para o aprendizado, se houver erros). Use palavras não relacionadas. Registre o número de tentativas:						[Escore 0-3] <div style="border: 1px solid black; width: 20px; height: 15px; display: inline-block;"></div>
ATENÇÃO & CONCENTRAÇÃO						
➤ Subtração de setes seriadamente (100-7, 93-7, 86-7, 79-7, 72-7, 65). Considere um ponto para cada resultado correto. Se houver erro, corrija-o e prossiga. Considere correto se o examinando espontaneamente se corrigir. Pare após 5 subtrações (93, 86, 79, 72, 65):						[Escore 0-5] <div style="border: 1px solid black; width: 20px; height: 15px; display: inline-block;"></div>
MEMÓRIA - Recordação						
➤ Pergunte quais as palavras que o indivíduo acabara de repetir. Dar um ponto para cada. 						[Escore 0-3] <div style="border: 1px solid black; width: 20px; height: 15px; display: inline-block;"></div>
MEMÓRIA - Memória anterógrada						
➤ Diga: " Eu vou lhe dar um nome e um endereço e eu gostaria que você repetisse depois de mim. Nós vamos fazer isso três vezes, assim você terá a possibilidade de aprendê-los. Eu vou lhe perguntar mais tarde." Pontuar apenas a terceira tentativa:						[Escore 0-7] <div style="border: 1px solid black; width: 20px; height: 15px; display: inline-block;"></div>
		1ª Tentativa	2ª Tentativa	3ª Tentativa		
Renato Moreira						
Rua Bela Vista 73						
Santarém						
Pará						
MEMÓRIA - Memória Retrógrada						
➤ Nome do atual presidente da República..... ➤ Nome do presidente que construiu Brasília..... ➤ Nome do presidente dos EUA..... ➤ Nome do presidente dos EUA que foi assassinado nos anos 60.....						[Escore 0-4] <div style="border: 1px solid black; width: 20px; height: 15px; display: inline-block;"></div>

EXAME COGNITIVO DE ADDENBROOKE - VERSÃO REVISADA

FLUÊNCIA VERBAL – Letra “P” e Animais

➤ Letras

Diga: “Eu vou lhe dizer uma letra do alfabeto e eu gostaria que você dissesse o maior número de palavras que puder começando com a letra, mas não diga nomes de pessoas ou lugares. Você está pronto(a)? Você tem um minuto e a letra é “P”.

[Escore 0-7]

				>17	7
				14-17	6
				11-13	5
				8-10	4
				6-7	3
				4-5	2
				2-3	1
				<2	0
				total	acertos
0-15 seg	16-30 seg	31-45 seg	46-60 seg		

➤ Animais

Diga: “Agora você poderia dizer o maior número de animais que conseguir, começando com qualquer letra?”

[Escore 0-7]

				>21	7
				17-21	6
				14-16	5
				11-13	4
				9-10	3
				7-8	2
				5-6	1
				<5	0
				total	acertos
0-15 seg	16-30 seg	31-45 seg	46-60 seg		

LINGUAGEM - Compreensão

- Mostrar a instrução escrita e pedir ao indivíduo para fazer o que está sendo mandado (não auxilie se ele pedir ajuda ou se só ler a frase sem realizar o comando):

[Escore 0-1]

Feche os olhos

➤ Comando :

“Pegue este papel com a mão direita, dobre-o ao meio e coloque-o no chão.”

Dar um ponto para cada acerto. Se o indivíduo pedir ajuda no meio da tarefa não dê dicas.

[Escore 0-3]

LINGUAGEM - Escrita

- Peça ao indivíduo para escrever uma frase: Se não compreender o significado, ajude com: *alguma frase que tenha começo, meio e fim; alguma coisa que aconteceu hoje; alguma coisa que queira dizer.* Para a correção não são considerados erros gramaticais ou ortográficos. Dar um ponto.

[Escore 0-1]

EXAME COGNITIVO DE ADDENBROOKE - VERSÃO REVISADA

LINGUAGEM - Repetição			
> Peça ao indivíduo para repetir: "hipopótamo"; "excentricidade"; "ininteligível"; "estatístico". Diga uma palavra por vez e peça ao indivíduo para repetir imediatamente depois de você. Pontue 2, se todas forem corretas; 1, se 3 forem corretas; 0, se 2 ou menos forem corretas.	[Escore 0-2] <input type="text"/>		
> Peça ao indivíduo que repita: "Acima, além e abaixo"	[Escore 0-1] <input type="text"/>		
> Peça ao indivíduo que repita: "Nem aqui, nem ali, nem lá"	[Escore 0-1] <input type="text"/>		
LINGUAGEM - Nomeação			
> Peça ao indivíduo para nomear as figuras a seguir:	[Escore 0-2] caneta + relógio <input type="text"/>	M E G A U G N I L
<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>	[Escore 0-10] <input type="text"/>
<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>
<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>
<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>			
LINGUAGEM - Compreensão			
> Utilizando as figuras acima, peça ao indivíduo para:	[Escore 0-4] <input type="text"/>		
<ul style="list-style-type: none"> • Apontar para aquela que está associada com a monarquia _____ • Apontar para aquela que é encontrada no Pantanal _____ • Apontar para aquela que é encontrada na Antártica _____ • Apontar para aquela que tem uma relação náutica _____ 			

EXAME COGNITIVO DE ADDENBROOKE - VERSÃO REVISADA			
LINGUAGEM - Leitura			
<p>➤ Peça ao indivíduo para ler as seguintes palavras: [Pontuar com 1, se todas estiverem corretas]</p> <p style="text-align: center;">táxi testa saxofone fixar ballet</p>	<p>[Escore 0-1]</p> <input type="text"/>	L I N G U A G E M	
HABILIDADES VISUAIS-ESPACIAIS			
<p>➤ Pentágonos sobrepostos: Peça ao indivíduo para copiar o desenho e para fazer o melhor possível.</p>	<p>[Escore 0-1]</p> <input type="text"/>		V I S U A L - E S P A C I A L

<p>➤ Cubo: Peça ao indivíduo para copiar este desenho (para pontuar, veja guia de instruções)</p>	<p>[Escore 0-2]</p> <input type="text"/>

<p>➤ Relógio: Peça ao indivíduo para desenhar o mostrador de um relógio com os números dentro e os ponteiros marcando 5:10 h. (para pontuar veja o manual de instruções: círculo = 1; números = 2; ponteiros = 2, se todos corretos)</p>	<p>[Escore 0-5]</p> <input type="text"/>		

EXAME COGNITIVO DE ADDENBROOKE - VERSÃO REVISADA	
HABILIDADES PERCEPTIVAS	
<p>Y Peça ao indivíduo para contar os pontos sem apontá-los.</p>	<p>[Escore 0-4]</p> <div style="border: 1px solid black; width: 30px; height: 20px; margin: 0 auto;"></div>
<div style="display: flex; justify-content: space-around; align-items: center;"> <div style="border: 1px solid black; width: 100px; height: 100px; position: relative;"> <div style="position: absolute; top: 10%; left: 10%;">●</div> <div style="position: absolute; top: 30%; left: 20%;">●</div> <div style="position: absolute; top: 35%; left: 30%;">●</div> <div style="position: absolute; top: 40%; left: 40%;">●</div> <div style="position: absolute; top: 45%; left: 50%;">●</div> <div style="position: absolute; top: 50%; left: 60%;">●</div> <div style="position: absolute; top: 60%; left: 90%;">●</div> </div> <div style="border: 1px solid black; width: 100px; height: 100px; position: relative;"> <div style="position: absolute; top: 10%; left: 60%;">●</div> <div style="position: absolute; top: 15%; left: 70%;">●</div> <div style="position: absolute; top: 20%; left: 80%;">●</div> <div style="position: absolute; top: 30%; left: 65%;">●</div> <div style="position: absolute; top: 35%; left: 75%;">●</div> <div style="position: absolute; top: 40%; left: 85%;">●</div> <div style="position: absolute; top: 50%; left: 90%;">●</div> <div style="position: absolute; top: 60%; left: 70%;">●</div> <div style="position: absolute; top: 65%; left: 80%;">●</div> </div> </div>	<div style="writing-mode: vertical-rl; transform: rotate(180deg); text-align: center;"> V I S U A L - E S P A C I A L </div>
<div style="display: flex; justify-content: space-around; align-items: center;"> <div style="border: 1px solid black; width: 100px; height: 100px; position: relative;"> <div style="position: absolute; top: 10%; left: 20%;">●</div> <div style="position: absolute; top: 20%; left: 30%;">●</div> <div style="position: absolute; top: 25%; left: 40%;">●</div> <div style="position: absolute; top: 30%; left: 50%;">●</div> <div style="position: absolute; top: 40%; left: 10%;">●</div> <div style="position: absolute; top: 50%; left: 90%;">●</div> </div> <div style="border: 1px solid black; width: 100px; height: 100px; position: relative;"> <div style="position: absolute; top: 10%; left: 10%;">●</div> <div style="position: absolute; top: 20%; left: 20%;">●</div> <div style="position: absolute; top: 30%; left: 60%;">●</div> <div style="position: absolute; top: 35%; left: 70%;">●</div> <div style="position: absolute; top: 40%; left: 80%;">●</div> <div style="position: absolute; top: 50%; left: 65%;">●</div> <div style="position: absolute; top: 60%; left: 90%;">●</div> </div> </div>	

EXAME COGNITIVO DE ADDENBROOKE - VERSÃO REVISADA

HABILIDADES PERCEPTIVAS			
> Peça ao indivíduo para identificar as letras:			[Escore 0-4] <input type="text"/>
<div style="display: flex; justify-content: space-around;"> <div style="border: 1px solid black; width: 40px; height: 20px; margin: 5px;"></div> <div style="border: 1px solid black; width: 40px; height: 20px; margin: 5px;"></div> </div> <div style="display: flex; justify-content: space-around; align-items: center;"> </div> <div style="display: flex; justify-content: space-around;"> <div style="border: 1px solid black; width: 40px; height: 20px; margin: 5px;"></div> <div style="border: 1px solid black; width: 40px; height: 20px; margin: 5px;"></div> </div> <div style="display: flex; justify-content: space-around; align-items: center;"> </div>			V I S U A L - E S P A C I A L
RECORDAÇÃO & RECONHECIMENTO			
> Peça " Agora você vai me dizer o que você se lembra daquela nome e endereço que nós repetimos no começo"			
Renato Moreira Rua Bela Vista 73 Santarém Pará			[Escore 0-7] <input type="text"/>
> Este teste deve ser realizado caso o indivíduo não consiga se recordar de um ou mais itens. Se todos os itens forem recordados, salte este teste e pontue 5. Se apenas parte for recordada, assinale os itens lembrados na coluna sombreada do lado direito. A seguir, teste os itens que não foram recordados dizendo "Bom, eu vou lhe dar algumas dicas: O nome / endereço era X, Y ou Z?" e assim por diante. Cada item reconhecido vale um ponto que é adicionado aos pontos obtidos pela recordação.			[Escore 0-5] <input type="text"/>
Ricardo Moreira	Renato Moreira	Renato Nogueira	Recordação
Bela Vida	Boa Vista	Bela Vista	Recordação
37	73	76	Recordação
Santana	Santarém	Belém	Recordação
Pará	Ceará	Paraíba	Recordação
Escore Geral			
		MEEM	/30
		ACE-R	/100
Subtotais			
Atenção e Orientação			/18
Memória			/26
Fluência			/14
Linguagem			/26
Visual-espacial			/16

M E M Ó R I A

E S C O R E S

ANEXO B

Caregiver Burden Scale (CBS) – Versão em português (Medeiros et al., 1998)

I. Tensão geral:

1. Você acha que está enfrentando problemas que são difíceis de resolver, ao cuidar de seu parente?
2. Você acha que está assumindo responsabilidades demais para o bem estar do seu parente?
3. Você, às vezes, se sente com vontade de fugir de toda esta situação em que se encontra?
4. De um modo geral, você se sente cansado e esgotado fisicamente?
5. Você se sente preso pelo problema do seu parente?
6. Você acha que é muito desgastante mentalmente ou muito preocupante cuidar de seu parente?
7. Você acha que, a sua própria saúde, tem sido prejudicada pelo fato de estar cuidando de seu parente?
8. Você acha que, passa tanto tempo cuidando do seu parente, que não sobra tempo para você?

II. Isolamento:

9. Você evita convidar amigos e conhecidos na sua casa, por causa do problema do seu parente?
10. O tempo para sua vida social, por exemplo, com a família e os amigos, diminuiu?
11. O problema do seu parente impediu você de fazer o que havia planejado nesta fase da sua vida?

III. Decepção:

12. Você acha que a vida tem sido injusta com você?
13. Você esperava que a vida, na sua idade, fosse diferente do que é?
14. Você se sente sozinho e isolado por causa do problema do seu parente?
15. Você acha que é cansativo cuidar de seu parente?
16. Você tem tido dificuldades financeiras por estar cuidando do seu parente?

IV. Envolvimento emocional:

17. Você sente, às vezes, vergonha do comportamento do seu parente?
18. Você, alguma vez, já se sentiu ofendido e com raiva do seu parente?
19. O comportamento do seu parente deixa você em situação embaraçosa, difícil, perante outras pessoas?

V. Ambiente:

20. O ambiente de sua casa, torna difícil para você cuidar do seu parente?
21. Você se preocupa em não estar cuidando do seu parente?
22. Existe algo no bairro onde mora seu parente que dificulta você cuidar dele (p.e.: dificuldade em pegar transportes, difícil acesso a farmácias e/ou serviços médicos, problemas com vizinhança)?

RESPOSTAS: 1= De modo algum; 2= Raramente;
3= Algumas vezes; 4= Frequentemente.

SCORE TOTAL: Média aritmética dos valores equivalentes as respostas das 22 questões.

SCORE INDIVIDUAL: Média aritmética dos valores equivalentes as respostas das questões específicas de cada índice (tensão geral, isolamento, decepção, envolvimento emocional, ambiente).

ANEXO C
Protocolo de Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa

MINISTÉRIO DA SAÚDE - Conselho Nacional de Saúde - Comissão Nacional de Ética em Pesquisa - CONEP FOLHA DE ROSTO PARA PESQUISA ENVOLVENDO SERES HUMANOS			
1. Projeto de Pesquisa: Avaliação da Efetividade de dois diferentes tipos de intervenção para cuidadores informais de idosos com demência			
2. Número de Participantes da Pesquisa: 16			
3. Área Temática:			
4. Área do Conhecimento: Grande Área 7: Ciências Humanas			
PESQUISADOR RESPONSÁVEL			
5. Nome: MARYAM FURLAN AYOUB			
6. CPF: 309.890.638-36	7. Endereço (Rua, n.º): Avenida do Café VILA AMELIA 1925 apto 314 RIBEIRÃO PRETO SÃO PAULO 14050230		
8. Nacionalidade: BRASILEIRO	9. Telefone: 5518997585001	10. Outro Telefone:	11. Email: maryamfurlan.a@hotmail.com
Termo de Compromisso: Declaro que conheço e cumprirei os requisitos da Resolução CNS 466/12 e suas complementares. Comprometo-me a utilizar os materiais e dados coletados exclusivamente para os fins previstos no protocolo e a publicar os resultados sejam eles favoráveis ou não. Aceito as responsabilidades pela condução científica do projeto acima. Tenho ciência que essa folha será anexada ao projeto devidamente assinada por todos os responsáveis e fará parte integrante da documentação do mesmo.			
Data: <u>03 / 09 / 2019</u>		Assinatura	
INSTITUIÇÃO PROPONENTE			
12. Nome: Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto- USP		13. CNPJ: 63.025.530/0081-99	
14. Unidade/Orgão:			
15. Telefone: (16) 3602-3653	16. Outro Telefone:		
Termo de Compromisso (do responsável pela instituição): Declaro que conheço e cumprirei os requisitos da Resolução CNS 466/12 e suas Complementares e como esta instituição tem condições para o desenvolvimento deste projeto. Data 03/09/2019.			
Responsável: <u>Prof. Dr. Pietro Ciancaglini</u>		CPF: <u>062.577.033-24</u>	
Cargo/Função: <u>Diretor da FFCLRP-USP</u>			
Data: <u>03 / 09 / 2019</u>		Assinatura	
PATROCINADOR PRINCIPAL			
NÃO SE APLICA.			

Prof. Dr. PIETRO CIANCAGLINI
Diretor da FFCLRP-USP
Portaria RUSP nº 355 de 25/05/2016
Instituída de acordo com a Lei nº 11.122/2005, art. 14, inciso II

ANEXO C**Protocolo de Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa - continuação**

Universidade de São Paulo
Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto
Comitê de Ética em Pesquisa

Of.CETP/FFCLRP-USP/136-dgfs.

Campus de Ribeirão Preto

Ribeirão Preto, 04 de dezembro de 2019.

Prezado(a) Pesquisador(a),

Comunicamos a V. Sa. que o projeto de pesquisa intitulado **"Avaliação da Efetividade de dois diferentes tipos de intervenção para cuidadores informais de idosos com demência"** foi analisado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da FFCLRP-USP, em sua 198ª Reunião Ordinária, realizada em 28.11.2019, e enquadrado na categoria: **APROVADO** (CAAE nº 20158619.2.0000.5407).

Solicitamos que eventuais modificações ou emendas ao projeto de pesquisa sejam apresentadas ao CEP, de forma sucinta, identificando a parte do projeto a ser modificada e suas justificativas. De acordo com a Resolução nº466 de 12/12/2012, devem ser entregues **relatórios semestrais** e, ao término do estudo, um **relatório final** sempre via Plataforma Brasil.

Atenciosamente,

Prof.ª Dr.ª Sylvia Domingos Barrera
 Vice- coordenadora, em exercício

Ao(À) Senhor(a)

Maryam Furlan Ayoub

Programa de Pós-Graduação em Psicobiologia da FFCLRP-USP

CEP - Comitê de Ética em Pesquisa da FFCLRP-USP
 Fone: (16) 3315-4811 Avenida Bandeirantes, 3900 - bloco 01 da Administração - sala 07
 14040-901 - Ribeirão Preto - SP - Brasil
 Homepage: <http://www.ffclrp.usp.br> - e-mail: coetp@listas.ffclrp.usp.br

ANEXO D

Mini Exame do Estado Mental (MEEM)

Quadro 1 – Miniexame do estado mental (MEEM)

Orientação temporal (5 pontos)	Qual a hora aproximada?
	Em que dia da semana estamos?
	Que dia do mês é hoje?
	Em que mês estamos?
	Em que ano estamos?
Orientação espacial (5 pontos)	Em que local estamos?
	Que local é este aqui?
	Em que bairro nós estamos ou qual é o endereço daqui?
	Em que cidade nós estamos?
	Em que estado nós estamos?
Registro (3 pontos)	Repetir: CARRO, VASO, TIJOLO
Atenção e cálculo (5 pontos)	Subtrair: $100-7 = 93-7 = 86-7 = 79-7 = 72-7 = 65$
Memória de evocação (3 pontos)	Quais os três objetos perguntados anteriormente?
Nomear 2 objetos (2 pontos)	Relógio e caneta
REPETIR (1 ponto)	“Nem aqui, nem ali, nem lá”
Comando de estágios (3 pontos)	Apanhe esta folha de papel com a mão direita, dobre-a ao meio e coloque-a no chão
Escrever uma frase completa (1 ponto)	Escrever uma frase que tenha sentido
Ler e executar (1 ponto)	Feche seus olhos
Copiar diagrama (1 ponto)	<p>Copiar dois pentágonos com interseção</p>

Fonte: Brucki SMD, Nitrini R, Caramelli P, Bertolucci PHH, Okamoto JH. Sugestões para o uso do mini-exame do estado mental no Brasil. Arq Neuropsiquiatr. 2003; 61(3B):777-81.