

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 duas modalidades de intervenção online com cuidadoras de adultos mais velhos com Transtorno Neurocognitivo Maior para manejo de comportamentos desafiadores

Yara Luana Pereira de Souza

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

2022

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 duas modalidades de intervenção online com cuidadoras de adultos mais velhos com Transtorno Neurocognitivo Maior para manejo de comportamentos desafiadores

Yara Luana Pereira de Souza

Orientadora: Prof. Dr. Andréia Schmidt

Ribeirão Preto – SP

2022

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

Souza, Yara Luana Pereira de

Avaliação da efetividade de duas modalidades de intervenção online com cuidadoras de adultos mais velhos com Transtorno Neurocognitivo Maior para manejo de comportamentos desafiadores. São Paulo, 2022.

160f.

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. Comportamentos desafiadores. 2. Cuidadoras informais. 3. Intervenção online

Aos meus pais Jonas (em memória) e Ilda, por terem dedicado a vida para que eu pudesse seguir meus sonhos. Ao meu irmão Jonas que trilhou esse caminho e me mostrou que era possível, sempre me apoiando com muito amor. Ao meu noivo Mateus por nunca soltar minha mão.

Agradecimentos

Agradeço à Deus por todos os acontecimentos que me trouxeram até aqui.

À Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto por me oferecer a possibilidade de um ensino de excelência, tanto na graduação quanto na pós-graduação. Ao Departamento de Psicologia e ao Programa de Pós Graduação em Psicobiologia por propiciar minha formação de pesquisadora e por tornar possível o desenvolvimento deste trabalho.

À minha orientadora Profa. Dra. Andréia Schmidt, que fez me apaixonar pela análise do comportamento e pela docência desde meu primeiro ano de graduação, por acreditar em mim e me oferecer inúmeras oportunidades de aprendizado. Uma vida inteira não seria suficiente para agradecer o quanto você mudou meu caminho. Agradeço pela dedicação, paciência e confiança no meu trabalho.

Ao meu pai Jonas Pereira de Souza (em memória), por sempre ter estado comigo em todos os passos, por ter me amado incondicionalmente e me apoiado. Suas palavras “*Se você quiser fazer mestrado o pai vai estar aqui para te ajudar*” me acompanharam por todo esse caminho. Sei que de onde você estiver, você está me ajudando. Te amo mais do que conseguiria colocar em palavras.

À minha mãe Ilda Raimunda de Souza, por ter me dado suporte e não ter me deixado desistir, principalmente nos nossos piores momentos. Você é a minha maior inspiração de força e perseverança, me espelho em você em cada decisão que tomo e sei que tenho muita sorte em ter uma mulher tão incrível em minha vida.

Ao meu irmão Jonas Pereira de Souza Junior, que me mostrou que o sonho impossível de ser pesquisadora, sendo moradora de periferia e estudante de escola pública, não era tão impossível assim. Eu admiro seu amor pela ciência e tamanha dedicação, você é meu herói desde que eu me entendo por gente.

Ao meu noivo Mateus Pascoalín Bonati, por ser meu companheiro nesta vida, por estar comigo em todos os momentos e me oferecer tanto amor, cuidado, carinho e paciência. A minha vida mudou quando te conheci, e eu sempre serei grata por este encontro.

Aos meus amigos, especialmente Leonardo e Maria Clara por serem presentes, amorosos e companheiros em cada pedacinho do caminho, mesmo em meio a uma pandemia.

Aos meus colegas do LEBAC, pelas discussões e momentos descontraídos. Em especial à Maryam Furlan Ayoub, por contribuir tanto para este trabalho e por sempre ser tão solícita.

À Prof. Dra. Maria Paula Foss, ao Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto e à Associação Brasileira de Alzheimer sub regional de Ribeirão Preto por todo o suporte e apoio na divulgação deste projeto.

À agência CAPES, pela concessão da bolsa deste mestrado (processo #88887483395/2020-00) e pelo apoio financeiro para realização dessa pesquisa.

Agradeço às cuidadoras que participaram deste trabalho e que me permitiram aprender tanto com suas histórias de vida. Obrigada pela contribuição à minha formação de pesquisadora e de terapeuta, por confiarem em meu trabalho e me darem a oportunidade de acompanhá-las em suas dificuldades. Foi um privilégio poder conviver com vocês.

Souza, Y. L. P. (2022). *Avaliação da efetividade de duas modalidades de intervenção online com cuidadoras de adultos mais velhos com Transtorno Neurocognitivo Maior para manejo de comportamentos desafiadores*. Dissertação de Mestrado, Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.

Resumo

Cuidadoras de pessoas com demência apresentam dificuldades para lidar com comportamentos desafiadores dos idosos, sobretudo durante situações naturalmente estressantes, como a pandemia de Covid-19. O objetivo desta pesquisa foi avaliar os efeitos de duas intervenções breves (uma grupal e uma individual), online, dirigidas a cuidadoras de adultos mais velhos (AMV) com Transtorno Neurocognitivo Maior (TNM), com foco na análise do funcional (AF) e manejo de comportamentos desafiadores. Para avaliação da efetividade da intervenção grupal foram utilizadas como variáveis dependentes diretas as medidas de sobrecarga, depressão, ansiedade, qualidade de vida e esperança dessas cuidadoras. Na intervenção individual a variável dependente era a frequência de emissão de comportamentos desafiadores dos AMV com TNM. Participaram da etapa grupal 17 cuidadoras de familiares com diagnóstico de TNM. Foram coletadas medidas de depressão, ansiedade, qualidade de vida, sobrecarga e estresse, e esperança antes (pré-teste) e depois da intervenção (pós-teste). A intervenção teve cinco sessões em formato online para ensino AF. Ao final da etapa grupal as cuidadoras aprenderam a realizar análise funcional de comportamentos-alvo, houve diminuição de sintomas de depressão, ansiedade e menor impacto emocional dos comportamentos desafiadores sobre as cuidadoras. Da etapa individual participaram três cuidadoras de familiares com demência. A intervenção ocorreu em formato online, por videochamadas e mensagens de texto. Foi utilizado o delineamento de linha de base múltipla entre comportamentos. A intervenção consistiu de cinco etapas: selecionar comportamentos-alvo, realizar análises funcionais, ensinar o registro e envio de frequência diária dos comportamentos-alvo por mensagem de texto, planejar a intervenção e orientar/acompanhar as cuidadoras durante a implementação. Foram selecionados para intervenção os comportamentos de autolesão, recusa a tomar banho, perguntar quem são os familiares próximos, fazer perguntas repetitivas, pedidos para ir para casa, recusa para atender pedidos e agressividade física. Todas as intervenções realizadas consistiram de alterações de antecedentes: alterar a forma de realizar os pedidos, propor atividades reforçadoras, e montagem e manuseio de um caderno de memória. As intervenções foram implementadas de maneira satisfatória, com redução de todos os comportamentos-alvo, exceto o comportamento de perguntar o nome dos familiares. Discute-se a viabilidade e importância de intervenções online, tanto individuais quanto grupais, para manejo de comportamentos desafiadores, e sua acessibilidade para essa população, levando em consideração a realidade das condições das cuidadoras. Ressalta-se que intervenções online podem auxiliar as cuidadoras a manejar comportamentos desafiadores, melhorando a qualidade de vida das cuidadoras e do AMV com TNM.

Palavras-chave: comportamentos desafiadores, cuidadoras informais, intervenção online.

Souza, Y. L. P. (2022). *Evaluation of the effectiveness of two online intervention modalities with caregivers of older adults with Major Neurocognitive Disorder for the management of challenging behaviors*. Master Thesis, Graduate Program in Psychobiology, University of São Paulo, Ribeirão Preto, Brazil.

Abstract

Caregivers of people with dementia have difficulties in dealing with challenging behaviors of the elderly, especially during naturally stressful situations, like the Covid-19 pandemic. The objective of this research was to evaluate the effects of two brief interventions (one group and one individual), online, aimed at caregivers of older adults (OA) with Major Neurocognitive Disorder (MND), focusing on the functional analysis (FA) and handling challenging behaviors. To evaluate the effectiveness of the group intervention, measures of burden, depression, anxiety, quality of life and hope of these caregivers were used as direct dependent variables. In the individual intervention, the dependent variable was the frequency of emission of challenging behaviors by OA with MND. Seventeen caregivers of family members diagnosed with MND participated in the group stage. Measures of depression, anxiety, quality of life, burden and stress, and hope were collected before (pre-test) and after the intervention (post-test). The intervention had five sessions in an online format for teaching FA. At the end of the group stage, the caregivers learned to perform a functional analysis of target behaviors, there was a decrease in symptoms of depression, anxiety and less emotional impact of challenging behaviors on caregivers. Three caregivers of family members with dementia participated in the individual stage. The intervention took place in online format, by video calls and text messages. A multiple baseline design between behaviors was used. The intervention consisted of five steps: selecting target behaviors, performing functional analyses, teaching the recording and sending of the daily frequency of target behaviors by text message, planning the intervention and guiding/following caregivers during the implementation. Self-injury behaviors, refusal to shower, asking who the close family members are, asking repetitive questions, requests to go home, refusal to respond to requests and physical aggression were selected for intervention. All interventions performed consisted of background changes: changing the way of making requests, proposing reinforcing activities, and setting up and handling a memory notebook. Interventions were implemented satisfactorily, with a reduction in all target behaviors, except the behavior of asking family members for the name. The feasibility and importance of online interventions, both individual and group, for the management of challenging behaviors, and their accessibility for this population are discussed, taking into account the reality of the caregivers' conditions. It is noteworthy that online interventions can help caregivers to manage challenging behaviors, improving the quality of life of caregivers and the OA with MND.

Keywords: challenging behaviors, informal caregivers, online intervention.

Lista de Tabelas

Tabela 1. Dados Sociodemográficos das Cuidadoras e AMV com TNM.....	52
Tabela 2. Dados Sociodemográficos dos AMV com TNM.....	54
Tabela 3. Médias e Desvios-Padrão (DP) das Variáveis Analisadas Nos Períodos Pré e Pós-Intervenção dos Grupos Comparação e Tratamento. p-valores: Intragrupo, Intergrupos e Interação da Análise de Variância para Medidas Repetidas.....	56
Tabela 4. Médias e Desvios-Padrão (DP) das Variáveis Analisadas nos Períodos Pré e Pós-Intervenção dos Grupos Comparação e Tratamento no Instrumento de Comportamentos Desafiadores. p-valores: Intragrupo, Intergrupos e Interação da Análise de Variância para Medidas Repetidas.....	59
Tabela 5. Categorias, Frequência e Classificação dos Comportamentos Desafiadores Relatados pelos Participantes do GI 1.....	62
Tabela 6. Categorias, Frequências e Classificações dos Comportamentos Desafiadores Relatados pelas Cuidadoras do GI 2.....	63
Tabela 7. Dados do Instrumento de Feedback dos Grupos de Apoio na Modalidade Online.....	72
Tabela 8. Análise Funcional Descritiva dos Comportamentos de Pedir para ir Embora, Recusar pedidos e Agredir Fisicamente a Cuidadora.....	76
Tabela 9. Análise Funcional Descritiva dos Comportamentos de Autolesão, Agitação e Pedir para ir embora	80
Tabela 10. Análise funcional Descritiva dos Comportamentos de Recusar-se a Tomar banho, Fazer Perguntas Repetitivas e Perguntar Quem são os Familiares.....	84

Lista de Figuras

Figura 1. Médias e Intervalos de confiança (IC95%) nos Períodos Pré e Pós-Teste dos Grupos Comparação e Intervenção da Escala Beck de Depressão (BDI) e Escala Beck de Ansiedade (BAI).....	58
Figura 2. Avaliação Multivariada da Dimensão 1 “Sentimentos Quanto à Perda Cognitiva” e Dimensão 2 “Esperança”	60
Figura 3. Comparação entre Déficits, Excessos, Variedade de Comportamentos e Frequência Total dos Grupos Experimentais.....	64
Figura 4. Outras Queixas Relatadas Pelas Cuidadoras.....	65
Figura 5. Sugestões de Manejo de Comportamento Feitas Pelas Cuidadoras Frente à Exposição de Comportamentos Desafiadores dos Participantes.....	66
Figura 6. Curva Acumulada de Relatos de Antecedentes, Consequentes e Análise Funcional Feitas pelos Participantes do Grupo Intervenção 1 (painel A) e Grupo Intervenção 2 (painel B) durante as sessões de intervenção.....	67
Figura 7. Curva Acumulada de Relatos de Estratégias de Manejo de Comportamento Feitas pelos Participantes do Grupo Intervenção 1 (painel A) e Grupo Intervenção 2 (painel B) Durante as Sessões de Intervenção.....	69
Figura 8. Percepções do Grupo em Relação a Como a Intervenção as Auxiliou a Lidar com os Comportamentos Desafiadores de seus Familiares com TNM.....	74
Figura 9. Taxas de Respostas de Pedir para Ir Embora, Recusar Pedidos e Agressividade Física de IP 10 ao Longo da Intervenção.....	78
Figura 10. Taxas de Respostas dos Comportamentos de Pedir para Ir Embora e Autolesivo de IP11 ao Longo da Intervenção.....	82
Figura 11. Taxas de Resposta dos Comportamentos de Recusar Tomar Banho, Perguntas Repetitivas e Perguntar Sobre Quem Eram os Familiares, de P8.....	86

Lista de Acrônimos

A: Adequado
AF: Análise Funcional
AMV: Adultos Mais velhos
APA: *American Psychological Association*
BAI: Escala Beck de Ansiedade
BDI: Escala Beck de Depressão
CBS: *Caregiver Burden Scale*
CQdV-DA: *Escala Quality of Life-Alzheimer's Disease*
DA: Doença de Alzheimer
DP: Desvio Padrão
DPa: Doença de Parkinson
DV: Demência Vascular
EFC: Ensino Fundamental Completo
EMC: Ensino Médio Completo
ESC: Ensino Superior Completo
GI 1: Grupo intervenção 1
GI 2: Grupo Intervenção 2
IBGE: Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IC: Intervalo de Confiança
KMO: Critério Kaiser Mayer-Olkin
ILPI: Instituição de Longa Permanência para Idosos
LB: Linha de Base
MA: Muito Adequado
MEEM: Mini-Exame do Estado Mental
MoA: Moderadamente Adequado
NPI-Q: *Neuropsychiatric Inventory Questionnaire*
OMS: Organização Mundial de Saúde
ONU: Organização das Nações Unidas
OPAS: Organização Pan-Americana de Saúde
PCA: Análise de Componentes Principais
PGC: Pós-Graduação Completa

Q: Questão

QV: Qualidade de Vida

RA: Reforço Automático

RMBPC: *Revised Memory and Behavior Problems Checklist*

Rs: Respostas

Sav+: Estímulo Aversivo Positivo

SCPD: Sintomas Comportamentais e Psicológicos da Demência

Sr-: Estímulo Reforçador Negativo

Sr+: Estímulo Reforçador Positivo

TCLE: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TNM: Transtorno Neurocognitivo Maior

VD: Variável Dependente

VI: Variável Independente

Sumário

Introdução	15
Método	34
Participantes	34
Local	35
Instrumentos	35
Procedimento	38
<i>Etapa 1 – Intervenção em Grupo</i>	39
<i>Etapa 2 – Intervenção Individual</i>	42
Análise de dados	46
<i>Etapa 1</i>	46
<i>Etapa 2</i>	50
Resultados	51
Etapa 1 – Intervenção em grupo	51
<i>Caracterização da amostra de participantes</i>	51
<i>Perfil sociodemográfico dos AMV que recebiam cuidados</i>	54
<i>Análise Estatística das medidas de variáveis dependentes</i>	55
<i>Análise de processo</i>	61
<i>Resultados de validade social</i>	71
Etapa 2 – Intervenção individual	74
<i>Caso 1 - Carmem e Rosa (P10 e IP10)</i>	74
<i>Caso 2 – Ana e Rita (P11 e IP11)</i>	79
<i>Caso 3 – Roberta e Eleonor (P8 e IP8)</i>	82
<i>Intervenções que foram interrompidas</i>	87
Discussão	88
Características da amostra	88
Intervenção em grupo	92
Intervenção individual	101
Modalidade Online	111
Conclusão	115
Referências	117

O avanço da ciência e da tecnologia permitiu que as gerações atuais tenham uma expectativa de vida significativamente maior que a de gerações passadas, bem acima dos 60 anos em muitos casos (Organização das Nações Unidas [ONU], 2016). No Brasil estima-se que uma pessoa nascida em 2015 viva 20 anos mais que uma pessoa nascida na década de 1960, e que um indivíduo nascido em 2019 viva, em média, 76,6 anos (Organização Mundial da Saúde [OMS], 2015; Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística [IBGE], 2019). Com o aumento da longevidade, pensar e planejar o envelhecimento saudável torna-se uma necessidade relevante (OMS, 2015).

Compreende-se por envelhecimento saudável não apenas a ausência de doença, mas sim o cuidado integral do indivíduo, que o auxilie a viver uma vida com qualidade, autonomia e independência. A promoção de saúde deve preocupar-se em promover a manutenção das habilidades para realização das atividades de vida diária do indivíduo, abarcando suas capacidades intrínsecas (e.g., referentes às capacidades físicas e cognitivas) e funcionais (e.g., as possibilidades de interação do indivíduo com e em seus ambientes) (OMS, 2015).

Os níveis de autonomia e independência também são importantes indicadores de saúde na população de adultos mais velhos¹ (AMV). Autonomia pode ser descrita como a capacidade do indivíduo de autogovernar-se, ou seja, tomar decisões diárias sobre a própria vida de forma orientada para um objetivo (Horowitz et al., 1991), como, por exemplo, como irá utilizar o próprio dinheiro e se irá ou não fazer viagens. Independência, por sua vez, é compreendida como a capacidade física do indivíduo para realizar as tarefas de vida diária sem necessitar de auxílio externo (Davies et al., 1997), em atividades como escovar os dentes, alimentar-se ou sair sozinho de casa.

¹ De acordo com as normas da American Psychological Association 7ª edição (2019), é preferível utilizar o termo “adulto mais velho” (AMV) em detrimento do termo “idoso”. Considera-se a palavra “idoso” um termo estigmatizado, que sugere que pessoas mais velhas não são parte da sociedade, sendo um grupo marginalizado. Desta forma, optou-se por utilizar adulto mais velho para se referir a indivíduos com mais de 60 anos.

Existem inúmeros instrumentos para mensurar essas capacidades, que utilizam indicadores de comprometimento físico e cognitivo de AMV (Canon & Novelli, 2012), como, por exemplo, a Escala de Independência de Atividade de Vida Diária (Katz et al., 1963), a Escala de Atividades Instrumentais da Vida Diária (Lawton & Brody, 1969), o Mini-Exame do Estado Mental [MEEM] (Bertolucci et al., 1994; Folstein et al., 1975), dentre outros. É importante avaliar a autonomia e independência do adulto mais velho, pois estas informações auxiliam na compreensão, planejamento e implementação de intervenções mais personalizadas para a promoção de qualidade de vida desta população, além do estímulo de práticas de vida saudável (e.g., atividade física, mudança de hábitos deletérios, acompanhamento nutricional, ampliação de rede de apoio, prevenção de acidentes etc.) (Jacob Filho, 2009).

Oferecer condições para que indivíduos que convivam com enfermidades tenham saúde pode ser desafiador. Dentre os desafios para a promoção de qualidade de vida está o manejo de contingências impostas por Transtornos Neurocognitivos Maiores (TNM) (Cahill, 2019). Lidar com estas contingências é compreendido atualmente como uma questão relevante de saúde pública, sendo uma prioridade de planos de ação de políticas públicas em nível mundial (OMS, 2015).

Estima-se que 10 milhões de pessoas sejam acometidas por TNM todos os anos, e este número tende a aumentar com o envelhecimento da população (Organização Pan-Americana de Saúde [OPAS], 2017). Estima-se que em 2050 a população de adultos mais velhos no mundo esteja em torno de 2 bilhões de pessoas (OMS, 2015), sendo que aproximadamente 131 milhões terão diagnóstico de TNM (Alzheimer's Disease International, 2015). No Brasil estima-se que haja uma incidência de 55 mil casos novos todos os anos (Burlá et al., 2013). Os TNM, popularmente chamados de “demências”, são patologias que apresentam como principal característica o declínio cognitivo.

Os transtornos neurocognitivos podem ser classificados como “maior” e “leve”, e o critério para diferenciar as duas categorias é o resultado de avaliações funcionais dos prejuízos cognitivos do indivíduo, sendo o transtorno neurocognitivo leve aquele em que o comprometimento cognitivo impacta de forma mais branda a independência e autonomia do indivíduo (American Psychiatric Association [APA], 2013). De modo geral, os TNM são caracterizados por alterações nos domínios cognitivos de *atenção complexa* (e.g., ter dificuldade com múltiplos estímulos no ambiente), *função executiva* (e.g., dificuldade em planejar atividades simples, tomar decisões), *aprendizagem e memória* (e.g., contar a mesma história repetidas vezes, recordar-se de eventos recentes), *linguagem* (e.g., dificuldade em usar pronomes, utilizando-se de “aquela coisa”), *perceptomotor* (e.g., dificuldades espaciais, imprecisão ao dirigir, estacionando o carro em cima da calçada), e *cognição social* (e.g., dificuldade no reconhecimento de emoções). Esses sintomas não podem ser explicados por *delirium* ou por outras doenças (APA, 2013).

Dentre os transtornos que compõem os TNM, a Doença de Alzheimer (DA) é o mais frequente. Os critérios para o diagnóstico da DA são baseados na presença de placas neuríticas (compostas por núcleos centrais de proteína beta-amiloide) e emaranhados neurofibrilares (filamentos emparelhados de proteína TAU), com redução gradual de neurônios e das sinapses (Cummings & Cole, 2002). As causas da DA ainda são desconhecidas e não existe, até o presente momento, cura. A DA é uma doença progressiva e insidiosa, que gera sintomas em relação à linguagem, comportamentos impulsivos, tomada de decisão e memória (Castellani et al., 2011).

Para fins didáticos, a progressão da DA é dividida em três estágios: leve, moderada e acentuada. Na fase leve é possível observar sintomas como perda de memória recente, dificuldades em se orientar no tempo e espaço e diminuição no tempo despendido em atividades prazerosas. Na fase moderada os esquecimentos são mais frequentes e o indivíduo apresenta

muitas dificuldades para realizar atividades de vida instrumental sem supervisão e auxílio (e.g., cozinhar, fazer compras, gerenciar finanças). Por fim, a fase acentuada se caracteriza por maior dependência, dificuldades para comer, se comunicar e locomover-se, incontinência urinária e fecal, e não reconhecimento de pessoas próximas (Associação Brasileira de Alzheimer, 2019; Davis et al., 2018;). Conforme a progressão da doença, maior o comprometimento funcional dos AMV (Talmelli et al., 2013) e maior a frequência de sintomas neuropsiquiátricos (Lopez et al., 2003).

Além da DA, diversas outras doenças demenciais são caracterizadas como TNM, como a Demência Frontotemporal, Demência Vascular, Demência por Corpus de Lewy, entre outras. A Demência Frontotemporal engloba um grupo diverso de doenças neurodegenerativas e se caracteriza por alterações comportamentais, déficits em funções executivas e linguagem (Bang et al., 2015). Uma característica marcante desta demência são os comportamentos desafiadores que ocorrem desde as fases iniciais da doença, como delírios, agitação, agressividade física e verbal e mudanças frequentes de humor. Estes comportamentos desafiadores implicam em significativo aumento de sobrecarga e sofrimento para os familiares que cuidam do AMV com esse diagnóstico (Mourik et al., 2004).

A Demência Vascular (DV) é a segunda maior causa de demência, sendo causada por lesões vasculares de diferentes tipos. Os subtipos desta demência são: Demência Vascular Cortical, Demência Vascular Subcortical, Demência de Infarto Estratégico, Demência de Hiperperfusão, Demência Hemorrágica, Demência Vascular Hereditária, e Demência Mista (DA com Doença Cardiovascular) (O'Brien & Thomas, 2015). Diferentemente da DA, que tem como principal sintoma o declínio de memória, os sintomas da DV dependem das regiões afetadas pelas lesões (Korczyn et al., 2012) e podem ter diferentes níveis de gravidade, que acarretam uma gama de diferentes sintomas.

A Demência por Corpos de Lewy ocorre devido à presença de corpos de Lewy (neurofilamentos que ficam nas células do sistema nervoso) em regiões corticais e subcorticais, e apresenta como sintomas rigidez da musculatura, alucinações e flutuações de atenção (Mayo & Bordelon, 2014; Tavares & Azeredo, 2002). Além destes sintomas, essa demência causa comportamentos desafiadores como apatia, ansiedade, irritabilidade, além de déficits nas capacidades de atividades de vida diária, que implicam em sobrecarga e isolamento para os familiares cuidadores (Leggett et al., 2011; Simard et al., 2000).

Indivíduos com Doença de Parkinson (DP) apresentam até seis vezes mais chances de desenvolver demência do que a população geral, e esta demência apresenta como sintomas prejuízos nas funções executivas, linguagem, déficits em habilidades visuoespaciais dentre outros (Caballol et al., 2007). Os AMV com este diagnóstico apresentam comportamentos desafiadores como vagar, agressividade verbal e física. Apesar de terem sintomatologias semelhantes, há uma diferença de gênero quanto às decisões e tratamento farmacológico para manejo de comportamentos desafiadores de AMV com DP, uma vez que mulheres são mais frequentemente tratadas com antidepressivos, enquanto para homens são utilizados antipsicóticos (Fernandez et al., 2001).

Todas as demências têm como fator comum a perda de autonomia e independência dos AMV (Assis & Camacho, 2016; Ilha et al., 2012; Inouye, et al., 2010), que culmina em dificuldades para a realização de atividades do dia a dia, sendo necessário o auxílio de terceiros (em diferentes níveis de intensidade) que, em geral, são filhas e esposas dos AMV acometidos (Oliveira & Delboux, 2012). Estes familiares, aqui denominados de cuidadoras informais (i.e., pessoas que não tiveram preparo profissional para o desempenho da tarefa de cuidado e que não recebem remuneração pela função), comumente realizam tripla jornada de trabalho, desempenhando as obrigações do emprego formal, os cuidados com a casa e as atividades de cuidado com o familiar com TNM.

A literatura mostra que cuidadoras de familiares com TNM apresentam elevadas taxas de sintomas neuropsiquiátricos, como ansiedade e depressão, quando comparadas com pessoas não cuidadoras de mesma idade (Dunkin, 1998). O acúmulo de atividades pode acarretar na diminuição da qualidade de vida destas cuidadoras, culminando em sobrecarga (Anjos et al., 2014). Os fatores que colaboram para esta sobrecarga são multivariados e complexos. As condições do paciente (diagnóstico, nível de prejuízo cognitivo, grau de independência e autonomia, quantidade e classes dos comportamentos desafiadores, etc.) são possíveis fontes de estresse, mas o cuidado é apenas uma das jornadas que estas mulheres realizam diariamente e as demais atividades podem desempenhar um papel importante nessa equação, além de questões de gênero, cultura e características individuais de história de vida.

A atividade de cuidar é compreendida culturalmente como uma atividade feminina, especialmente quando se trata de cuidado aos AMV (Ferreira et al., 2018). A escolha da cuidadora principal do AMV muitas vezes não é realizada com base nas condições que os familiares têm para a realização da tarefa, e sim pelo seu gênero. É comum que não exista uma divisão clara das tarefas de cuidados entre todos os familiares, que culmina em um acúmulo de atividades para as mulheres. Desta forma, as mulheres cuidadoras apresentam altos níveis de ansiedade crônica e sobrecarga (Iavarone et al., 2014) e sofrem mais de estresse comparadas aos homens (Fitting et al., 1986).

Sintomas neuropsiquiátricos dos AMV são um importante preditor de sobrecarga para cuidadoras informais (Allegrì et al., 2006). A sobrecarga ocorre em cuidadoras de AMV independentemente do diagnóstico, mas a presença de comportamentos desafiadores pode potencializar esta sobrecarga, impactando emocionalmente e fisicamente a cuidadora (Cheng, 2017). Pode ser emocionalmente difícil para a cuidadora acompanhar a progressão da doença, percebendo os déficits progressivos de seu familiar, além de lidar comportamentos desafiadores, anteriormente não emitidos pelos AMV, e que são considerados socialmente

inadequados e de difícil manejo. Adiciona-se a isso a sobrecarga física de estar disponível para auxiliar o adulto mais velho a realizar atividades de vida diária, como tomar banho e alimentar-se.

A falta de informações corretas e efetivas sobre como lidar com as dificuldades no cuidado de seus familiares com TNM é outra fonte importante de estresse que contribui para o comprometimento da saúde mental e física das cuidadoras (Araújo et al., 2013). Em específico, as mudanças de comportamento dos AMV impactam negativamente a saúde mental das cuidadoras (Marins et al., 2016), e a dificuldade em manejar estes comportamentos favorece o aumento de sobrecarga (Black & Almeida, 2004; Ornstein & Gaugler, 2012), contribuindo para o aumento do risco de institucionalização dos AMV (Feast et al., 2016), especialmente quando esses comportamentos ocorrem de forma persistente (Gaugler et al., 2010).

Comportamentos desafiadores fazem parte do que a literatura costuma designar como sintomas comportamentais e psicológicos da demência (SCPD), e irão afetar os AMV com este diagnóstico em algum momento durante o percurso da doença (Aloysi & Callahan, 2020). Estes sintomas parecem aumentar de frequência com a progressão do comprometimento cognitivo (Teri et al., 1998). São considerados SCPD sintomas psicóticos (e.g. delírios e alucinações), agressividade física ou verbal, agitação, problemas de sono, hiperatividade, vocalização disruptiva, apatia, comportamento de vagar, entre outros (Aalten et al., 2003; Fisher & Cartensen, 1990; Ornstein & Gaugler, 2012). No geral, o surgimento de SCPD é multifatorial, englobando variáveis biológicas, de história de vida, presença de comorbidades psiquiátricas e fatores ambientais (Kales et al. 2015).

A investigação e mensuração de comportamentos desafiadores é feita, de modo geral, com o uso de instrumentos padronizados. São exemplos destes instrumentos o Neuropsychiatric Inventory Questionnaire [NPI-Q] (Kaufert et al., 2000), que investiga a presença e intensidade de SCPD, e o *The Revised Memory and Behavior Problems Checklist* (RMBPC) (Teri et al., 1992).

O RMBPC é um instrumento estruturado que avalia, em 24 itens, a frequência de comportamentos desafiadores relacionados à memória, humor e comportamentos disruptivos. O diferencial deste instrumento, é a presença de escala de impacto dos sintomas, para que a cuidadora relate o quanto o sintoma psiquiátrico do familiar cuidado impacta a cuidadora. Esta informação possibilita uma compreensão mais específica de quais são as dificuldades encontradas pelas cuidadoras e quais os sintomas que lhe causam maiores dificuldades, não apenas a presença ou ausência de um dado sintoma, contribuindo para o planejamento de intervenções mais personalizadas.

Outra forma de mensurar comportamentos desafiadores é categorizá-los quanto a déficits e excessos, sendo essa uma estratégia interessante para compreendê-los funcionalmente e propor intervenções focalizadas. Essa forma de categorização de comportamentos foi proposta por Kanfer e Saslow (1965), que definiram como déficit comportamental os comportamentos que ocorrem em uma frequência e/ou intensidade menor do que seria demandando por uma situação específica, e como excesso comportamental, os comportamentos que ocorrem em frequência e/ou intensidade maior do que seria esperado em um determinado contexto.

De forma geral, os excessos comportamentais, quando emitidos, têm como consequências problemas do ponto de vista da cuidadora (e.g., sofrimento para a cuidadora e para o adulto mais velho, dificuldades de manejo, etc.), sendo exemplos os comportamentos de agressividade física, vocalização disruptiva e vagar (Allen-Burge, et al., 1999). Excessos são mais comumente relatados por cuidadoras de pessoas com TNM e de outras populações como de difícil manejo (Schutte et al., 2018; Souza & Schmidt, 2021), possivelmente por serem mais fáceis de identificar e por serem potencialmente mais aversivos para a cuidadora e para as pessoas do entorno. Apesar disto, intervenções para estas classes de comportamento são descritas com menor frequência na literatura (Souza & Schmidt, 2021).

Déficits, por sua vez, são os comportamentos que geram dificuldades (e.g., aumento de demanda para a cuidadora) devido à sua baixa frequência de emissão, como dificuldades para se vestir e baixa frequência de interações sociais (Allen-Burge et al., 1999). Os déficits tendem a serem gerenciados pelas cuidadoras utilizando a estratégia de realizar as tarefas no lugar do adulto mais velho. Por exemplo, a cuidadora passa a escolher as peças de roupa para o AMV que tem dificuldades e demora a fazer a escolha, ou faz o prato do AMV que apresenta dificuldades em selecionar o que comer no início das refeições. Esta estratégia é efetiva no curto prazo, pela perspectiva da cuidadora, pois o problema é solucionado de forma rápida. Entretanto realizar as tarefas pelo adulto mais velho contribui para a sobrecarga da cuidadora e torna o AMV cada vez mais dependente.

As estratégias empregadas para manejo de comportamentos desafiadores na demência se dividem em intervenções farmacológicas e não-farmacológicas. É comum a utilização de fármacos como estratégia para lidar com diversas dificuldades decorrentes dos TNM, apesar de não existir medicamento capaz de retardar ou curar a demência. Segundo a Associação Brasileira de Alzheimer (2021) utiliza-se, nos casos de demências leve e moderada, medicações que tem como função inibir a degradação da acetilcolina que é perdida conforme a progressão da doença (e.g. Rivastigmina, Donepezila e Galantamina), por apresentarem uma melhora inicial dos sintomas da demência. Para auxiliar no manejo de comportamentos desafiadores, são também utilizados antipsicóticos como a Quetiapina, Olanzapina e Ziprasidona (Martínez et al., 2016).

A utilização de fármacos deve ser realizada de forma criteriosa (Jacob Filho, 2009), em especial o uso de antipsicóticos, pois seus riscos por vezes superam os benefícios (Martínez et al., 2016). O uso indiscriminado de medicamentos pode culminar em hipermedicação, implicando na supressão ou eliminação de comportamentos considerados “problemáticos”, mas também dos comportamentos funcionais ainda apresentados pelos AMV, o que pode ser uma

perda em termos de qualidade de vida. Além disso, o uso de medicamentos, a despeito de diminuir a sintomatologia comportamental, não contribui para as mudanças no ambiente que poderiam melhorar a qualidade de vida do próprio AMV (Fisher et al., 2007). Com o declínio cognitivo decorrente do TNM, por exemplo, o AMV perde algumas habilidades de comunicação (Carson et al., 2015); assim sendo, ele pode gritar por ter alguma necessidade não satisfeita (como fome ou dor) e, quando medicado, torna-se incapaz de emitir o comportamento de gritar, perdendo a possibilidade de sinalizar seu desconforto para a cuidadora, apesar de continuar sentindo-o.

Estudos na literatura indicam que as intervenções não farmacológicas devem ser a primeira opção de estratégias implementadas para lidar com comportamentos desafiadores (Drossel & Trahan, 2015; Fisher et al., 2007; Volicer, 2018) pois proporcionam melhora na qualidade de vida e menores riscos de efeitos adversos. Para planejar intervenções eficientes, é necessário que haja uma compreensão sobre o que são comportamentos desafiadores. Uma proposta de compreensão e intervenção é o modelo contextual de atendimento sem restrições para pessoas com demência, proposto por Fisher et al. (2007). Este modelo, de orientação analítico comportamental, se propõe a identificar variáveis que podem estar controlando o comportamento desafiador apresentado pelo AMV. Dessa forma, a análise procura identificar possíveis operações estabelecedoras, antecedentes, e consequentes presentes nas contingências de emissão dos comportamentos-alvo, com objetivo de diminuir a frequência de excessos comportamentais ou prevenir sua ocorrência, e de aumentar a frequência de emissão dos déficits. Na perspectiva analítico-comportamental, o comportamento é selecionado por suas consequências e mantido no repertório devido à sua funcionalidade (Matos, 1999). Dessa forma, os chamados comportamentos desafiadores apresentados pelos indivíduos não são apenas “sintomas” de quadros patológicos (como o TNM, por exemplo), mas comportamentos

que são emitidos e mantidos pelas funções específicas que desempenham no repertório e no ambiente do indivíduo.

Os comportamentos podem ser entendidos como “desafiadores” ou “problemáticos” a partir da perspectiva da cuidadora, no sentido de serem de difícil manejo, mas que podem ser funcionais nas contingências de vida do AMV com TNM. Um exemplo é o comportamento de agressividade física durante o banho. Para a cuidadora, é desafiador lidar com um comportamento de agressão que, além de aversivo, muitas vezes o impede de manter a higiene adequada do AMV. Mas, na perspectiva do AMV, este comportamento é funcional, uma vez que permite a fuga de um evento que para ele é aversivo. Desta forma, na perspectiva do AMV este comportamento não é um problema, e sim uma estratégia de fuga.

Uma das causas para a mudança de comportamento na demência é o declínio do controle do comportamento por regras e por estímulos verbais, e o aumento do controle do comportamento por contingências não verbais, que pode variar de indivíduo para indivíduo, a depender da história de vida e do nível de escolaridade (Fisher et al., 2007). Por exemplo, um AMV que antes da demência mantinha privados seus pensamentos e desejos sobre assuntos sexuais (comportamento governado por regras), com a progressão da doença, pode falar abertamente sobre seus desejos frente a uma pessoa que o atrai fisicamente (comportamento sob controle de contingências ambientais). Um AMV “agressivo” é um indivíduo que possivelmente emitia comportamentos com função de esquiva ou fuga com topografias socialmente aceitáveis (e.g. pedindo para encerrar uma atividade), mas que, no curso da doença, passou a emitir comportamentos de agressão física (com topografia considerada inadequada) com função de interromper o evento aversivo.

É importante ressaltar que o referencial funcional-contextual não nega a importância das variáveis biológicas e cognitivas nas mudanças de comportamento que indivíduos com transtornos neurológicos apresentam, mas as complementa ao compreender que, para além do

diagnóstico e estratégias farmacológicas, também é relevante avaliar os processos psicológicos que mantêm estes comportamentos (Hayes et al., 2021). Para a promoção de saúde mental integral para os AMV com TNM, as intervenções devem integrar os conhecimentos de observação, avaliação funcional e intervenção comportamental juntamente com os conhecimentos de reabilitação cognitiva para a melhora da qualidade de vida do paciente (Pontes & Hübner, 2007).

São descritas na literatura estratégias de base analítico comportamental pra manejo de comportamento das mais diversas, que podem variar quanto ao público (e.g., AMV, cuidadoras formais, cuidadoras informais, profissionais da saúde), formato da intervenção (e.g., psicoeducativa, suporte, treino de habilidade), local da intervenção (e.g., em domicilio, instituições de longa permanência para AMV, hospitais), quantidade de participantes (e.g., individual, grupos pequenos, grandes grupos), duração (e.g., breve ou longa duração) e modalidade (e.g., presencial, remoto).

Quanto ao público alvo, as intervenções para manejo de comportamentos podem ser realizadas diretamente com o AMV com TNM ou com suas cuidadoras. Na pesquisa feita por Buchanan e Fisher (2002), por exemplo, foi realizada uma intervenção comportamental direta com dois AMV para manejo de comportamento de vocalização disruptiva. A partir da análise funcional e identificação de estímulos reforçadoras, esta intervenção utilizou o procedimento de reforçamento não contingente (NCR) e obteve resultados significativos na redução da frequência das vocalizações disruptivas.

As intervenções também podem ocorrer capacitando e ensinando profissionais da saúde, cuidadoras formais e informais a manejar comportamentos desafiadores. Um exemplo desta intervenção é o estudo feito por McCurry et al. (2005) com cuidadoras de AMVs com DA para ensino de manejo de insônia noturna. Neste estudo 11 cuidadoras frequentaram sessões semanais de psicoeducação para aprender estratégias para melhorar o sono de pacientes com

demência. As pesquisadoras ensinaram as estratégias e os familiares as aplicavam no manejo das contingências relacionadas ao comportamento de dormir. Esta intervenção apresentou resultados significativos na redução no número de despertar noturno dos AMV, com resultados mantidos no *follow-up* de seis meses.

Outro exemplo é a pesquisa de Teri et al. (2005), para capacitação de profissionais da saúde para ajudar cuidadoras de AMV com demência a manejar comportamentos desafiadores. Neste estudo, seis profissionais com nível de mestrado (em aconselhamento, assistência social e psicologia) foram treinados pelas pesquisadoras, e, posteriormente, realizaram oito sessões semanais domiciliares com cuidadoras e acompanhamento mensal via telefone. Estas sessões tinham como objetivo o ensino de AF de comportamentos desafiadores, melhora na comunicação das cuidadoras com o AMV, propostas de atividades reforçadoras e suporte para a cuidadora. Como resultado, houve significativa redução na frequência e intensidade de comportamentos desafiadores de AMV com TNM, e melhora na qualidade de vida das cuidadoras em medidas de saúde mental (sobrecarga, depressão, qualidade de sono), com resultados mantidos em follow-up de seis meses.

As intervenções também podem variar quanto ao formato, podendo utilizar diversas estratégias, como psicoterapia de suporte, psicoeducação sobre a doença, suporte para diminuição do estresse, manejo de comportamento, treino de habilidades específicas para o cuidado, aconselhamento familiar, técnicas de relaxamento, e intervenções que utilizam diversos formatos, chamadas de multicomponentes (Gitlin et al., 2015). Dentre as intervenções, as de formato psicoeducativo são as mais comumente ofertadas para cuidadoras informais (Bessey & Walaszek, 2019). Em revisão sistemática da literatura, Lopes e Cachioni (2012) identificaram que intervenções psicoeducativas podem promover a melhora do bem-estar das cuidadoras, intensificar a utilização de estratégias de enfrentamento, proporcionar maior conhecimento sobre serviços disponíveis na comunidade, além de favorecer a percepção de

autoeficácia e aprimorar habilidades de autocuidado. Para manejo de comportamento, intervenções que utilizam como base a compreensão da função do comportamento são consideradas as mais eficazes (Dyer et al., 2018) e oferecer serviços deste tipo pode trazer benefícios tanto para as cuidadoras quanto para os AMV com TNM.

Os locais da implementação da intervenção também podem ser diversos, como em instituições (como a intervenção conduzida por Fisher e Buchanan (2018) com uma AMV em instituição de longa permanência) ou em domicílios. Intervenções domiciliares têm como objetivo ajudar a cuidadora a realizar manejo ambiental para prevenir comportamentos desafiadores e podem resultar em melhora da qualidade de vida da cuidadora e do AMV cuidado. Gitlin et al. (2010b) realizaram um ensaio clínico randomizado com 272 cuidadoras de AMV, das quais 137 receberam acompanhamento domiciliar e contatos telefônicos semanais durante quatro meses para manejo dos comportamentos desafiadores dos AMV. Nestes encontros foram realizadas análises de fatores que precediam comportamentos desafiadores dos AMV, além de auxiliar no desenvolvimento do repertório de habilidades de comunicação dos cuidadores, e ensinar a identificar e modificar variáveis que mantinham o comportamento desafiador do AMV. Como resultado, houve melhora na habilidade das cuidadoras em realizar análise funcional, diminuição no impacto emocional e maior confiança no manejo de comportamentos desafiadores dos AMV, além de menor sobrecarga e maior qualidade de vida das cuidadoras do grupo de intervenção, em comparação ao grupo controle.

Intervenções têm sido testadas no formato individual (com a cuidadora), em grupos (com cuidadoras, profissionais da saúde e comunidade), além de cursos de capacitação e serviços de apoio implementados por meio de políticas públicas em países desenvolvidos (National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine, 2016). Estratégias de intervenção com grupos podem ser importantes fontes de informação e conhecimento dos aspectos da doença (Ferreira & Barham 2016; Lopes & Cachioni, 2012), além de importante

fonte de suporte emocional, ajudando a amenizar os sentimentos de isolamento, bem como um espaço para ensino da análise funcional para as cuidadoras. As sessões de grupos psicoeducativos também podem se tornar espaços propícios para que o terapeuta ensine, de maneira clara e acessível, como realizar análise funcional de comportamentos de difícil manejo (Delitti & Derdyk 2008), proporcionando instrumentalização para que as cuidadoras consigam analisar e lidar com as dificuldades diárias que cuidar de um AMV com TNM impõem.

Existem na literatura intervenções que tem como objetivo ensinar as cuidadoras a realizar análises funcionais dos comportamentos desafiadores (e.g Teri et al., 2005), ensinando a cuidadora a identificar o comportamento-alvo, seus antecedentes e consequentes. Um exemplo de intervenção deste caráter é o estudo proposto por Ayoub (2021). Nesta pesquisa de intervenção online, 12 cuidadoras participaram de 10 encontros grupais de psicoeducação e ensino de análise funcional do comportamento com o objetivo de auxiliar as cuidadoras a lidarem com contingências impostas pelo TNM (e.g., aceitação da doença, relações familiares e comportamentos desafiadores). Nesta pesquisa, os grupos terapêuticos versaram sobre temas diversos relativos aos TNM, e o ensino de AF dos comportamentos desafiadores restringiu-se aos 30 minutos finais das sessões grupais (que tinham duração de 1 hora e meia) nos grupos experimentais, em 10 sessões totais. Como resultado houve a diminuição na frequência comportamentos desafiadores, além da percepção subjetiva da importância do espaço grupal na diminuição do isolamento, além de se sentirem acolhidas e compreendidas ao trocarem experiências com outras cuidadoras.

Também são descritas na literatura intervenções eficazes realizadas individualmente com as cuidadoras de pessoas com TNM para ensino de manejo de comportamentos desafiadores. Em revisão sistemática da literatura Aggio (2021a) encontrou 15 estudos completos sobre intervenções individuais de manejo de comportamentos-alvo para os mais diversos comportamentos (e.g., vocalizações disruptivas, agressão, deambulação). Estas

intervenções foram individualizadas e planejadas para cada AMV, identificando por meio da análise funcional do comportamento (descritiva ou experimental), as possíveis variáveis que os mantinha no repertório do AMV. As intervenções comportamentais encontradas no estudo foram eficazes, mas apresentaram algumas limitações, em especial a dificuldade em identificar a função dos comportamentos-alvo, mesmo utilizando de análise individual dos casos. Para que uma intervenção tenha sucesso, é necessário que a análise esteja correta, e realizar a identificação das variáveis pode ser uma tarefa complexa, em especial para cuidadoras que, no geral, não tem treinamento específico para desempenhar a atividade.

Intervenções comportamentais podem ser implementadas em diferentes modalidades, como em situação face a face, por internet, telefone (National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine, 2016) ou por orientação escrita, por meio de mensagens, livros e panfletos (McCurry & Drossel 2011). Dentre todas estas possibilidades, a modalidade online tem se destacado atualmente como uma possível opção viável e segura para realizar intervenções à distância, sobretudo em situações que requerem distanciamento social, como a vivida em decorrência da pandemia de COVID-19.

Medidas de isolamento social, como as adotadas por muitos países durante a pandemia de COVID-19, incluindo o Brasil (Jiloha, 2020), podem implicar em maiores dificuldades para as cuidadoras de AMV com TNM. Em estudo com 35 cuidadoras, Schmidt et al. (2021) verificaram que o isolamento contribuiu para a piora de sintomas pré-existentes em cuidadoras de AMV com demência, apresentando riscos de problemas de saúde mental, dificuldades para manejar desafios de rotina, piora de estresse, tristeza e demais sintomas. É possível compreender estes dados pois, com o isolamento social, as cuidadoras, já sobrecarregadas, encontraram dificuldades para acessar equipamentos de saúde para continuar o acompanhamento dos AMV com equipe multiprofissional, além da impossibilidade de realizar atividades na comunidade. Em alguns casos, as famílias optaram por dispensar o auxílio de

cuidadoras formais e informais, por receio do contágio da COVID-19, tornando-se integralmente responsáveis pelo cuidado do AMV e carentes de auxílio externo.

Em contextos como o da pandemia de COVID-19., o formato online de intervenções é mais acessível e seguro para a população de cuidadoras de AMV. Intervenções psicológicas na modalidade online já eram estudadas antes do início da pandemia e estudos em psicologia clínica apresentaram resultados favoráveis com intervenções online (Finlay-Jones et al., 2017; Mutter et al., 2020; Spijkerman et al., 2016). Mais especificamente, intervenções de gerontotecnologia, via internet, podem prover acessibilidade e suporte para familiares cuidadoras, especialmente quando são personalizadas para as necessidades da cuidadora (Wasilewski et al., 2017).

Intervenções online síncronas (que ocorrem por videoconferência em horários e dias predefinidos) têm se mostrado viáveis e passíveis de promoção de efeitos positivos à saúde de cuidadoras (Ayoub, et al., no prelo), e são uma opção vantajosa para que cuidadoras recebam auxílio profissional e, ao mesmo tempo, não precisem deixar seus familiares sob o cuidado de terceiros, expostos ao risco de serem contaminados pela COVID-19 (ou por outras condições clínicas que podem colocar em risco os familiares de que cuidam), além de ser uma opção de menor custo e que oferece maior flexibilidade de horários. Apesar de haverem descrições de resultados positivos, os estudos ainda são insipientes para afirmar com maior grau de certeza se as intervenções online são, de fato, eficientes (ou tão eficientes quanto as modalidades presenciais), necessitando-se de mais estudos na área.

Existe na literatura internacional descrições de intervenções com foco em manejo de comportamentos que são eficientes para cuidadoras de AMV com TNM (e.g., Fisher et al., 2007; Gitlin et al., 2010a; Gitlin et al., 2010b), mas no Brasil são raros os registros de intervenções sistematizadas com cuidadoras de AMV que tenham como foco o manejo de comportamentos desafiadores e que estejam voltadas para as necessidades específicas dos

grupos atendidos. A responsabilidade pelo cuidado de pessoas com TNM é relegada à família que, no geral, sofre com a sobrecarga causada pela atividade de cuidado, tem pouca disponibilidade de tempo, e não recebe preparo para lidar com as demandas impostas pela atividade (Camacho & Coelho, 2010). Uma possível solução para este problema é o desenvolvimento de intervenções que sejam breves, focadas em aspectos específicos, e de baixo custo, que visem ensinar a cuidadora a manejar comportamentos desafiadores de seu familiar com TNM, ajudando-o a desenvolver repertório para lidar com os problemas que impactam na sobrecarga do cuidado e em sua qualidade de vida.

Intervenções comportamentais com foco no ensino de manejo para cuidadoras de AMV com TNM apresentam resultados positivos na melhora de manejo de comportamentos desafiadores, diminuição de sobrecarga e ansiedade (e.g., Gitlin et al., 2010b; Fisher & Buchanan, 2018; McCurry et al., 2005) em especial as intervenções que são baseadas em análise funcional do comportamento, personalizadas para as particularidades do adulto mais velho e do familiar cuidador. São descritas na literatura intervenções que, de forma presencial e individual, tem como objetivo treinar profissionais da saúde para que estes auxiliem as cuidadoras no ensino de manejo de comportamentos desafiadores, além de oferecer ferramentas para melhor comunicação e manejo de problemas diários das cuidadoras (Teri et al. 2005, e Gitlin et al., 2010b). Estas intervenções individuais utilizam como medidas de eficácia indicadores de saúde mental e apresentam resultados positivos na melhora da saúde mental de cuidadoras. Como anteriormente citado, também existem pesquisas em modalidade grupal com objetivo ensinar AF de comportamentos desafiadores de AMV para cuidadoras (e.g Ayoub, 2021), com resultados animadores quanto a diminuição da frequência do relato de comportamentos desafiadores, apesar de não identificar diferenças nos indicadores de saúde mental entre o grupo experimental (que aprendeu sobre AF) e controle. Estas intervenções compartilham do objetivo de ensinar AF (mesmo que no trabalho de Gitlin e colaboradores [2010b] não especifique

utilizar AF, a intervenção realiza análises de contexto e consequência que mantém os comportamentos alvo), mas nenhuma delas se restringiu a ter este como o principal foco, optando por abranger outras demandas das cuidadoras (e.g. conhecimento da doença, habilidades de comunicação e cuidados pessoais da cuidadora), além de não utilizarem medidas processuais para acompanhar os efeitos da intervenção ao longo das sessões.

Não foram encontrados estudos breves cujo objetivo principal foi o ensino de AF para cuidadoras de AMV com TNC, sobretudo em modalidade grupal e online. Em especial, na literatura não há registro de intervenções deste gênero com cuidadoras brasileiras, com suas particularidades socioeconômicas e culturais. De modo geral, existem poucas descrições de intervenções online focadas no auxílio nas diversas demandas desta população (Ayoub et al., no prelo), principalmente intervenções cujo o foco é manejo de comportamento. Desta forma, investigar a efetividade de intervenções remotas pode ser relevante em situações de distanciamento social e outras em que a presença física da cuidadora seja difícil ou mesmo impossível.

Levando em consideração as dificuldades de manejo de comportamentos desafiadores relatados por cuidadoras e a necessidade deste tipo de intervenção para esta população, o objetivo desta pesquisa foi avaliar os efeitos de uma intervenção breve, realizada via internet, com grupo de psicoeducação para ensino de análise funcional do comportamento para comportamentos desafiadores de AMV com TNM. Para avaliação da efetividade da intervenção grupal foram utilizadas como Variáveis Dependentes as medidas de indicadores de sobrecarga, depressão, ansiedade, qualidade de vida e esperança dessas cuidadoras e como Variável Dependente Indireta os indicadores de frequência de problemas de comportamento dos AMV com TNM pelo relato das cuidadoras. Objetivou-se, também, avaliar a efetividade de acompanhamento individual à distância (online) para auxiliar cuidadoras de AMV com TNM a manejar comportamentos desafiadores desses familiares.

Método

Participantes

Este estudo foi realizado em duas etapas: em grupo e individual. Participaram da etapa em grupo 17 cuidadoras informais de AMV com diagnóstico de TNM. Estes participantes foram alocados, por sorteio, em grupo intervenção e grupo comparação (lista de espera). O grupo intervenção foi composto por oito participantes, sendo que destes, houve uma desistência após a primeira sessão. O grupo intervenção foi composto por oito participantes, sendo que destes, houve uma desistência após a primeira sessão, e uma participante que frequentou apenas duas das cinco sessões grupais, e por este motivo, seus dados não foram utilizados. O grupo comparação (lista de espera), contou com sete participantes, sendo que apenas cinco receberam a intervenção posteriormente, pois dois desistiram antes de iniciarem as sessões de grupo. Foram convidados, então, outros dois participantes para compor o segundo grupo de intervenção, totalizando sete participantes. Desta forma, ao todo, foram utilizados os dados de 15 participantes, sendo que destes, 13 receberam intervenção (explicações adicionais no item “Procedimentos”). Os critérios de inclusão na amostra foram: (a) exercer o papel de cuidadora ao menos quatro dias por semana, ou 20 horas semanais; (b) ser a cuidadora principal há pelo menos 3 meses; (c) não receber remuneração pela atividade; d) ter dispositivo eletrônico com acesso à internet para chamadas de vídeo (smartphone, tablet ou computador).

O recrutamento dos participantes ocorreu por meio de divulgação da pesquisa em mídias digitais de locais de referência para a população. Os participantes foram antecipadamente esclarecidos sobre os objetivos e os procedimentos desta pesquisa e sobre a preservação da sua privacidade. O estudo foi realizado com aqueles que concordaram com as condições especificadas no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, conforme Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde. Esta pesquisa foi aprovada pelo comitê de ética em pesquisa, CAAE 31474920.70000.5407, disponível no Anexo 1.

Da segunda parte do estudo (intervenção individual), participaram seis cuidadoras informais de AMV, todas participantes do estudo anterior. Destas, três participantes encerram a participação na pesquisa em momentos distintos. Uma das participantes optou por encerrar a participação durante a seleção dos comportamentos alvo nas entrevistas iniciais, outra participante encerrou sua participação ao finalizar a entrevista de análise funcional, e a terceira participante sinalizou desejo de não continuar após a tentativa de intervenção no primeiro comportamento-alvo. A amostra final da intervenção individual foi composta, portanto, por três cuidadoras e seus respectivos familiares com diagnóstico de TNM, todas referidas aqui por nomes fictícios: a cuidadora Ana, 31 anos, que cuida da mãe Rita, de 68 com diagnóstico de Demência Frontotemporal há 9 anos; a cuidadora Carmem, de 46 anos, nora da AMV Rosa, de 87 anos, com diagnóstico de DA há 3 anos; e a cuidadora Roberta, de 50 anos, principal cuidadora da mãe Eleonor, de 74 anos, com diagnóstico de Doença de Alzheimer há 4 anos. Os critérios de inclusão utilizados foram os mesmos da etapa grupal. Assim como no Estudo I, os participantes foram antecipadamente esclarecidos sobre os objetivos e os procedimentos desta pesquisa e sobre a preservação da sua privacidade.

Local

As intervenções da etapa em grupo (Etapa 1) e da etapa individual (Etapa 2) ocorreram por via remota, através do programa Google Meet.

Instrumentos

Os instrumentos aplicados na Etapa 1 foram:

Roteiro de Entrevista sobre Dados Sociodemográficos: Este roteiro de entrevista (Apêndice 1) desenvolvido especificamente para esta pesquisa, contém 12 questões sobre informações gerais do participante como idade, ocupação, estado civil e renda salarial.

Caregiver Burden Scale (CBS) (Elmstahl et al., 1996, versão em português de Medeiros, Ferraz, Quaresma, & Menezes, 1998): Este instrumento avalia a sobrecarga e estresse

de cuidadoras de AMV. A escala é composta por 22 itens que avaliam “tensão geral”, “isolamento”, “decepção”, “envolvimento emocional” e a “qualidade do ambiente”, dispostos em escala de frequência que varia entre “de modo algum”, “raramente”, “algumas vezes”, “frequentemente”, com pontuação de 1 a 4, respectivamente. Quanto maior o escore total de cada variável, maior o impacto.

Roteiro de entrevista sobre problemas comportamentais e dificuldades relacionadas ao cuidado do idoso (Ayoub, 2021): Este instrumento (Anexo 2) é composto por 18 questões e tem como objetivo identificar os comportamentos desafiadores dos AMV, sua frequência de ocorrência e o impacto emocional que o ato de cuidar causa na cuidadora. São apresentados 26 comportamentos desafiadores, com as seguintes alternativas referentes à frequência: “Sempre”, “Muitas vezes”, “Às vezes”, “Quase nunca” ou “Nunca”. O impacto é avaliado através das alternativas: “Nenhum”, “Pouco”, “Moderado”, “Muito”, “Extremo” e “Não sei/Não se aplica”.

Escala Beck de Ansiedade (BAI) (Beck, 1993a, versão brasileira de Cunha, 2011): Esta escala avalia a intensidade de sintomas de ansiedade por meio de 21 itens, que variam de “absolutamente não”, “levemente”, “moderadamente” e “gravemente”. São somados os pontos de cada item, que compõem o escore total máximo de 63 pontos. Os pontos de corte são: 0-10 (grau mínimo de ansiedade), 11-19 (ansiedade leve), 20-30 (ansiedade moderada), e 31-63 (ansiedade severa).

Escala Beck de Depressão (BDI) (Beck, 1993b, versão brasileira de Cunha, 2011): Este instrumento contém 21 itens de auto relato, cada um com quatro alternativas, que mensura graus crescentes de gravidade de depressão. São somados os pontos de cada alternativa, que podem totalizar 63 pontos. Os níveis de gravidade variam de 0-9 (indivíduo não está deprimido), 10-18 (depressão leve a moderada), 19-29 (depressão moderada a severa), 30-63 (depressão severa).

Escala Quality of Life-Alzheimer's Disease - versão cuidadora (CQdV-DA)

(Logsdon et al., 2002, versão brasileira de Novelli 2006): A escala avalia a percepção da cuidadora quanto à importância e situação atual de 13 áreas de sua vida, sendo delas: “saúde física”, “disposição”, “humor”, “moradia”, “memória”, “família”, “casamento”, “amigos”, “você no geral”, “capacidades para fazer tarefas”, “capacidade fazer atividades de lazer”, “dinheiro” e “vida em geral”. O indivíduo avalia a importância destas áreas em “muito”, “razoável” e “nada”, e a situação atual em “ruim”, “regular”, “bom” e “excelente”. A pontuação varia de 13 a 52 pontos, sendo que, quanto maior a pontuação, maior a qualidade de vida.

Escala de Esperança de Herth (Herth, 1992, versão em português de Sartore & Grossi, 2008): Avalia o nível de esperança das cuidadoras por meio de 12 itens que devem ser avaliados como “discordo completamente”, “discordo”, “concordo”, “concordo completamente”. Os escores variam de 12 a 48, sendo que quanto maior o escore, mais alto o nível de esperança.

Questionário de avaliação da intervenção em formato online – Intervenção grupal:

Este instrumento (Apêndice 3), construído especificamente para esta pesquisa, contém 8 questões que têm como objetivo identificar as percepções das cuidadoras quanto à experiência com reuniões online, facilidade de acesso à plataforma, qualidade de áudio e vídeo, conforto para falar sobre suas questões online, e percepção sobre se e como o grupo auxiliou a manejar comportamentos desafiadores.

Na Etapa 2 (individual) foram aplicados dois roteiros de entrevistas com a finalidade de realizar análises funcionais dos comportamentos-alvo. Os roteiros aplicados foram:

Entrevista semiestruturada sobre história de vida relevante, condições ambientais, comportamentos desafiadores, rotina de cuidado com idoso e autocuidado da cuidadora:

Este instrumento foi construído especificamente para esta pesquisa (Apêndice 4), e contém 19 itens, distribuídos em cinco tópicos: história de vida relevante, comportamento desafiadores, rotina de cuidados do adulto mais velho e da cuidadora, condições ambientais físicas da casa e

lista de reforçadores do AMV. Esta entrevista teve como objetivo coletar informações sobre a história de vida da cuidadora, rotina e condições ambientais para compreender o contexto onde os comportamentos desafiadores ocorrem, a fim de iniciar a construção da análise funcional.

Entrevista para Análise Funcional (O'Neill et al., 1997): Este instrumento (Anexo 3) contém 64 perguntas sobre 13 tópicos: comportamentos-alvo, descrição de contexto, descrição de antecedentes imediatos, antecedentes específicos, comportamentos da cuidadora, funções possíveis, consequências, repertório comportamental, formas de comunicação, atividades reforçadoras, função do comportamento, estratégias de manejo e história do comportamento. Esta entrevista teve como objetivo complementar as informações para construção da análise funcional dos comportamentos desafiadores escolhidos pelas cuidadoras para planejamento da intervenção.

Procedimento

Os procedimentos foram iniciados somente após a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos. Os participantes que demonstraram interesse em participar da pesquisa (manifestado por meio de contato via telefone ou aplicativo de mensagens) foram contatados via telefone, individualmente. Neste contato foi checado se a cuidadora apresentava os critérios de inclusão para o estudo. Em caso afirmativo, foram explicados os objetivos do grupo, número de encontros, duração de cada encontro, além das questões sobre preservação do sigilo e confidencialidade. Por se tratar de uma pesquisa na modalidade online, e da impossibilidade de encontros presenciais devido ao isolamento social como forma de prevenção ao COVID-19, a pesquisadora convidou os participantes para uma videochamada online, com o objetivo de ler o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) em voz alta, esclarecer eventuais dúvidas, e pedir o consentimento voluntário do participante verbalmente. Esta videochamada foi gravada, e, ao invés de assinatura por escrito no TCLE, foi feito o Registro

de Consentimento Livre e Esclarecido via gravação (conforme Resolução 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde). O TCLE da etapa grupal pode ser encontrado no Apêndice 2.

Após essa etapa, foi dado início aos procedimentos da Etapa 1, que era a intervenção em grupo.

Etapa 1 – Intervenção em Grupo

Todas as entrevistas e as sessões grupais dessa etapa foram gravadas por meio da ferramenta disponibilizada pelo Google Meet, para posterior transcrição e análise do conteúdo. As 13 cuidadoras que participaram da intervenção compuseram, por sorteio, dois grupos de sete e seis cuidadoras. O primeiro grupo (neste trabalho chamado de Grupo Intervenção 1 – GI 1) recebeu a intervenção e o segundo grupo ficou em espera, o que permitiu que seus dados pudessem ser utilizados como comparação para o primeiro grupo de intervenção. Com a desistência de dois participantes do segundo grupo, duas novas cuidadoras foram convidadas para compor esse grupo (aqui denominado como Grupo Intervenção 2 – GI 2) para receber a intervenção. Após término da intervenção com o GI 1, o GI 2 recebeu a intervenção. A intervenção aconteceu em quatro fases:

Fase 1: Pré-Teste. Inicialmente, foram aplicados individualmente nos participantes os instrumentos que avaliam a sobrecarga, esperança, qualidade de vida, ansiedade, depressão, além de entrevista sobre os comportamentos desafiadores, e dados sociodemográficos. Para essa aplicação, a pesquisadora leu as perguntas para o participante e registrou as respostas em protocolo próprio para esse fim. Estes instrumentos foram aplicados em uma única sessão online, que teve duração aproximada de 60 minutos.

Após a realização de todas as entrevistas de pré-teste foi organizado um grupo de *WhatsApp* com todos os participantes com o objetivo de concentrar a comunicação entre a pesquisadora e os participantes naquele espaço. Foi realizada uma sessão para treino do uso da plataforma com todos participantes, além de enviada uma cartilha com instruções para

participação dos grupos, feita por Ayoub (2021), disponível no Anexo 4. No respectivo dia de cada sessão grupal a pesquisadora enviava uma mensagem lembrete no grupo do *WhatsApp*.

Fase 2: Intervenção Grupal. As sessões de intervenção ocorreram semanalmente, às terças-feiras, às 19 horas, com duração média de 1 hora. Foram realizados cinco encontros de intervenção que foram conduzidas pela pesquisadora, e versaram sobre os seguintes temas:

1ª Sessão: Aspectos gerais da demência e suas consequências para o AMV: Essa sessão foi iniciada com a discussão do contrato inicial do grupo (forma de participação das pessoas, sigilo, importância de comparecerem às reuniões e temáticas a serem abordadas). Depois, foram discutidas as características dos TNM, o desenvolvimento da doença e os comportamentos desafiadores, que normalmente ocorrem entre pessoas com TNM. Na segunda parte da reunião foram ensinados princípios básicos da Análise do Funcional Comportamento, apresentando os componentes de uma análise funcional (contexto, comportamento e consequências). Esses conteúdos foram discutidos de forma simples, em linguagem coloquial e com exemplos para que as pessoas conseguissem compreender as informações.

2ª Sessão: Identificação dos comportamentos desafiadores do AMV, sua relação com fatores ambientais e como modificá-los: Nesta sessão, foi discutido como identificar os comportamentos alvo, considerados por eles como os de mais difícil manejo, operacionalizando-os em comportamentos observáveis (mais facilmente identificáveis). Foi retomado o conteúdo visto na sessão anterior, com o objetivo de discutir com os participantes como identificar um comportamento desafiador dentro do contexto de um TNM, e que para manejá-los é possível analisá-lo em termos de contexto, comportamento e consequências. No final da sessão foi enviado aos participantes, via aplicativo de mensagem *WhatsApp*, um caso fictício para que, fora da sessão, a cuidadora treinasse a identificação do comportamento-alvo. Este caso está disponível no Apêndice 5.

3ª Sessão: Como identificar o contexto de ocorrência de comportamentos desafiadores e como manejá-los: Na primeira parte da sessão foi retomado o caso enviado no final da sessão anterior. Foi realizada uma discussão revisando a identificação dos comportamentos-alvo feitas pelos participantes. Após esta atividade, o objetivo da sessão foi discutir com os participantes formas de identificar quais são os antecedentes (contexto) para o comportamento de difícil manejo e a possibilidades para alterar estes antecedentes, prevenindo a ocorrência do comportamento. Foi enviado por aplicativo de mensagem um novo caso fictício (Apêndice 5) para que a cuidadora identificasse os antecedentes do comportamento.

4ª Sessão: Como identificar as consequências de comportamentos desafiadores e o que podem mantê-los: Inicialmente foi retomado o caso enviado no final da sessão anterior. Foi feita uma discussão sobre a identificação dos antecedentes do comportamentos-alvo pelos participantes e as possíveis soluções pensadas por eles. Na sequência, foi discutido como identificar as consequências que mantêm os comportamentos desafiadores do AMV e formas de modificar estas consequências, alterando assim a probabilidade de ocorrência destes comportamentos no futuro. Ao fim da sessão foi enviado por aplicativo de mensagem um caso fictício (Apêndice 5) para que a cuidadora pudesse identificar quais eram os consequentes que mantinham os comportamentos desafiadores relatados.

5ª Sessão: Análise funcional dos comportamentos de um caso fictício e revisão do conteúdo das sessões anteriores. Esta sessão se iniciou com a retomada do caso enviado por aplicativo de mensagem para que as cuidadoras compartilhassem e discutissem as análises que realizaram sobre os consequentes que mantinham os comportamentos-alvo descritos no caso. Após esta discussão, a terapeuta apresentou três comportamentos desafiadores relatados nas entrevistas iniciais dos participantes, para que juntos identificassem antecedentes e consequentes que mantinha estes comportamentos, bem como propor modificações a serem implementadas. Por fim, foi realizado um fechamento do grupo, revisando os conceitos

aprendidos e pontuando acontecimentos positivos que ocorreram no decorrer dos encontros grupais.

Fase 3: Pós-Teste e Devolutiva. Foram aplicados novamente os instrumentos que avaliam a sobrecarga, esperança, qualidade de vida, ansiedade, depressão, além de entrevista sobre comportamentos desafiadores, tanto no GI 1, quanto no GI 2, que ainda não tinha recebido a intervenção. A aplicação desses instrumentos ocorreu em sessões online individuais. Para os participantes do GI 1 foi aplicado também um questionário de avaliação da qualidade da intervenção realizada em modalidade online. Foi realizada, também, uma devolutiva verbal sobre a participação da cuidadora ao longo do grupo, discutindo brevemente os comportamentos de difícil manejo da cuidadora e demais questões que apresentou nas sessões grupais. Após a reaplicação dos instrumentos e devolutiva para o GI 1, foi iniciada a intervenção com o GI 2, seguindo o mesmo protocolo descrito anteriormente. Após o término da intervenção e pós-teste com o GI 2 foi oferecido para todos os participantes (GI 1 e GI 2) uma segunda intervenção, desta vez individual, descrita como Etapa 2 da pesquisa.

Etapa 2 – Intervenção Individual

Os participantes da Etapa 1 que demonstraram interesse em participar dessa intervenção individual (Etapa 2) foram contatados via telefone, individualmente. Neste contato foi explicado o objetivo da intervenção, o número de encontros individuais por videochamada, a necessidade de contato frequente com a pesquisadora por aplicativo de mensagens, além das questões sobre preservação do sigilo e confidencialidade. Por se tratar de uma pesquisa na modalidade online, e da eventual impossibilidade de encontros presenciais devido ao isolamento social como forma de prevenção do COVID-19, o registro de consentimento livre e esclarecido foi feito por videochamada, na qual a pesquisadora leu em voz alta o TCLE

(Apêndice 6), esclareceu dúvidas e registrou a concordância do participante, conforme Resolução 510/2016 do CNS.

Após a concordância com a pesquisa iniciaram-se os encontros com os participantes via videochamadas. Nos dois primeiros encontros foram aplicadas as entrevistas descritas no item “Instrumentos”. Estes instrumentos foram aplicados em duas sessões (uma entrevista por sessão). Todos os encontros por videochamada foram gravados através da função gravação da plataforma Google Meet, para posterior transcrição e análise do conteúdo das sessões.

Foi utilizado um delineamento quase-experimental de sujeito único, de linha de base múltipla entre comportamentos. Segundo Gast (2010) um delineamento de linha de base múltipla é capaz de demonstrar se um determinado tratamento é eficaz analisando se a mudança de frequência de um comportamento ocorre apenas quando há a introdução de uma manipulação. Na linha de base múltipla entre comportamentos, diversos comportamentos são observados e registrados ao longo do tempo (linha de base) e, em diferentes momentos, é aplicada a intervenção (manipulação da variável independente) para cada um dos comportamentos, observando se há ou não mudança na sua frequência para determinar a eficácia da intervenção.

As intervenções ocorreram com um participante por vez. Terminada a intervenção com o participante 1, deu-se início com o participante 2 e assim sucessivamente. Este estudo aconteceu em 7 fases:

Fase 1: Entrevista para coleta de dados relevantes e escolha dos comportamentos-alvo. Foi realizada uma entrevista semiestruturada online sobre a história de vida relevante, condições ambientais, comportamentos desafiadores, rotina de cuidado com AMV e autocuidado da cuidadora. Nessa entrevista foram escolhidos, juntamente com a cuidadora, três comportamentos de difícil manejo como alvos da intervenção. Os comportamentos foram selecionados ao longo da entrevista, a partir das demandas da cuidadora (quais comportamentos

a cuidadora considerava como os mais difíceis de serem manejados dentro de sua rotina de cuidado), sendo, com o auxílio da pesquisadora, descritos em termos operacionalizáveis.

Fase 2: Análise Funcional dos Comportamentos-Alvo. Foi realizado um encontro online por videochamada com o objetivo de coletar dados sobre os antecedentes e os consequentes dos três comportamentos-alvo escolhidos pela cuidadora, utilizando o Formulário de Entrevista para Análise Funcional (O'Neill et al., 1997). Nesta entrevista a pesquisadora solicitou a cuidadora que relatasse quando e qual o contexto em que estes comportamentos ocorriam, se havia presença de outras pessoas, se havia variações de intensidade e frequência deste comportamento, o que ocorria logo após a emissão do comportamento do AMV e quais as estratégias a cuidadora utilizava e/ou já havia utilizado para manejar este comportamento. Também foi solicitado que a cuidadora relatasse como se sentia e o que pensava quando este comportamento ocorria, quais eram as maiores dificuldades para lidar com esse comportamento e como as outras pessoas da família lidavam com este comportamento.

Fase 3: Linha de Base. A cuidadora foi orientada a observar a frequência dos comportamentos-alvo ao longo de três dias e a anotá-las no papel. Antes de iniciar as observações a pesquisadora enviou um modelo de mensagem por aplicativo de texto (*WhatsApp*) para que a cuidadora preenchesse com as informações referentes ao dia de observação, horário observado e frequência de cada comportamento-alvo observado. Após a observação a cuidadora enviava esta mensagem preenchida com as informações correspondentes. O período de observação do comportamento variava entre os comportamentos e cuidadoras. Para alguns comportamentos (e.g., autolesivo, comportamento de agressão física) a observação ocorria em um período de duas horas, para outros (e.g., recusa a tomar banho, fazer perguntas repetidas) ocorria em um período de 6 horas. Esta diferença ocorria em função da disponibilidade da cuidadora para realizar a observação, bem como pela frequência de emissão do comportamento. Alguns comportamentos ocorriam com baixa frequência, sendo

necessária a realização de observações por maiores períodos de tempo. O horário das observações também variou entre as participantes, pois alguns comportamentos ocorriam ao longo de todo o dia (e.g., fazer perguntas repetidas), enquanto outros ocorriam em momentos específicos no fim de tarde (e.g., pedir para ir embora). As cuidadoras foram instruídas para anotar o período de início e de fim da observação para que fosse possível, posteriormente, calcular a taxa de ocorrência do comportamento. Uma das cuidadoras, entretanto, teve dificuldades em anotar o horário das observações, e para esta a análise foi feita em termos de frequência do comportamento e não de taxa de ocorrência.

Fase 4: Planejamento da intervenção. Concomitante à observação da linha de base, e de posse das informações obtidas no pré-teste, a pesquisadora realizou análises funcionais dos comportamentos que a cuidadora relatou como tendo maior dificuldade de manejo. Foram, então, planejadas as intervenções para alterar os antecedentes e os consequentes do comportamento em questão. A intervenção para cada comportamento/participante será descrita de forma completa na seção de Resultados.

Fase 5: Apresentação do plano de intervenção para a cuidadora. Em um encontro online por videochamada, foi apresentado o plano de intervenção para o manejo dos comportamentos-alvo. A pesquisadora apresentou as propostas de mudanças a serem realizadas nos antecedentes do comportamento-alvo, como forma de prevenir sua ocorrência, bem como alterações nos consequentes deste comportamento, para diminuir a probabilidade de sua ocorrência no futuro, a depender de cada caso. A intervenção foi discutida com as cuidadoras para que eles pudessem avaliar a viabilidade destas mudanças e realizar adaptações, conforme particularidades de cada caso, família e/ou ambiente. Foi discutida a operacionalização destas mudanças e, ao final deste encontro, a pesquisadora fez uma síntese escrita com os passos a serem seguidos pela cuidadora para implementar a intervenção, que foi enviada por aplicativo de mensagem de texto.

Fase 6: Intervenção e acompanhamento de sua implementação. Após estabilidade da frequência dos comportamentos-alvo na linha de base, em momentos distintos para cada comportamento (com exceção para do Caso 2), foi introduzida a intervenção planejada pela pesquisadora e pela cuidadora, com base na análise funcional do comportamento. Após a introdução da intervenção, foi solicitado à cuidadora o registro e envio de frequências dos comportamentos-alvo em média três vezes por semana para monitorar os efeitos da intervenção sobre eles. O início da intervenção sobre o segundo comportamento iniciou quando a frequência do primeiro comportamento-alvo se estabilizou. Ao longo da intervenção foram feitas sessões de videochamada semanais para acompanhamento da implementação da intervenção e para auxiliar o participante nas dificuldades que ele encontrou no decorrer do processo. Adaptações na intervenção foram feitas para atender às necessidades da cuidadora e do AMV com TNM.

Fase 7: Devolutiva e encerramento: Após a implementação da intervenção e acompanhamento da frequência dos comportamentos-alvo, foi realizado um encontro por videochamada com a finalidade de discutir a intervenção e os resultados obtidos.

Análise de dados

Etapa 1

Os resultados dos instrumentos padronizados foram cotados segundo suas proposições e submetidos a testes de estatística descritiva. Foram realizadas análises estatísticas comparativas apenas entre os resultados de pré e pós-teste do GI 1 e do GI 2 antes da intervenção, não sendo possível submeter os dados da intervenção do GI 2 para análise devido à interferência da reaplicação dos testes nesses participantes. Desta forma, a análise foi realizada com dois grupos, comparação (GI 2 antes da intervenção) e tratamento (GI 1), em duas etapas, pré e pós-intervenção, utilizando-se, inicialmente, as seguintes variáveis: BDI (Escala Beck de Depressão), BAI (Escala Beck de Ansiedade), componentes da escala CBS (tensão, isolamento, decepção, envolvimento, ambiente, escore total de sobrecarga), qualidade

de vida e esperança. 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 tratamento), intragrupos (pré e pós-teste) e a interação dos grupos, por meio da aplicação da Análise da Variância (ANOVA) para Medidas Repetidas, seguida do teste de acompanhamento de Tukey-HSD, utilizando-se $\alpha=0,05$. Os resultados das médias mais ou menos os desvios-padrão de cada variável foram agrupados e exibidos em uma tabela, juntamente com os respectivos valores de “p”.

Foram também calculadas as médias e intervalos de confiança (IC95%) das variáveis: BDI, BAI, tensão, isolamento, decepção, envolvimento, ambiente, total, qualidade de vida (QV) e esperança. Tais variáveis foram estudadas nos períodos pré e pós-intervenção dos grupos comparação e tratamento, sendo os resultados expressos em gráficos box-plots (Apêndice 7). A mesma análise supracitada foi realizada para as variáveis de instrumento próprio, com as 26 questões (disponível no Apêndice 8).

As matrizes das diferenças das variáveis (pré – pós) foram estandarizadas e avaliadas por meio do critério de Kaiser Mayer-Olkin (KMO), sendo selecionadas apenas as variáveis que apresentaram o valor de KMO superior a 0,5. Após a seleção das variáveis, elas foram avaliadas por meio da Análise de Componentes Principais (PCA). Nesta análise são determinadas as cargas fatoriais, as quais são definidas como as correlações de cada variável com a composição do fator, sendo este (o fator) uma nova variável estatística definida pelo conjunto das cargas fatoriais. As cargas fatoriais resultantes dos componentes principais foram avaliadas quanto à sua significância por meio do Teste-t para amostras independentes. 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]

Todas as variáveis foram avaliadas realizando comparações intragrupos, intergrupos e interação intra e intergrupos. Avaliações intragrupos indicam comparações entre os períodos pré e pós-intervenção, independente dos grupos estudados. Avaliações intergrupos indicam comparações entre os grupos, porém independente dos períodos de estudo. Avaliações por interação intra e intergrupos são as comparações de cada um dos grupos, nos momentos pré e pós-intervenção.

Também foram realizadas análises de processo das sessões terapêuticas. Para isto, foram realizadas as transcrições e análises dos conteúdos falas dos participantes durante as sessões grupais. Buscou-se categorizar o conteúdo das falas quanto a: a) estratégias de manejo de comportamentos desafiadores, b) descrições de elementos que compõem a análise funcional, c) relatos sobre topografias de comportamentos desafiadores; d) outras queixas relatadas; e) sugestões que os próprios participantes davam uns aos outros. Para essas análises foram utilizados os dados das sessões de intervenção dos dois grupos (GI 1 e GI 2).

Compreendeu-se por falas de conteúdo de estratégias de manejo de comportamentos desafiadoras, os relatos de descrições sobre as maneiras que cuidadoras manejavam comportamentos desafiadores, com falas que descreviam o comportamento do familiar cuidado e o comportamento da própria cuidadora. Estas descrições foram organizadas nas categorias “estratégias punitiva”, “alterar antecedentes”, “reforço positivo”, “reforço negativo” e “outras estratégias”.

A categoria “descrição de elementos que compõem análise funcional” englobou relatos das cuidadoras descrevendo as contingências em vigor durante a emissão do comportamento desafiador. Estas falas foram organizadas nas categorias “antecedentes do comportamento”, “consequências do comportamento” e “descrição completa de contingências”. Nesta análise foram consideradas apenas as falas das cuidadoras referentes aos comportamentos desafiadores dos AMV de quem cuidavam. Foram desconsiderados a identificação de antecedentes,

consequentes e análise funcional descritiva dos comportamentos dos casos fictícios apresentados na sessão para fins didáticos de ensino de análise de contingências.

As falas das cuidadoras que se referiam à topografia dos comportamentos desafiadores dos familiares com TNM também foram organizados em relação à área de problema, nas categorias em “atividades de vida diária”; “sintomas neuropsiquiátricos”; “agressividade”, “comunicação/linguagem”, de acordo com Souza e Schmidt (2021). Estes comportamentos também foram categorizados como excessos e déficits comportamentais (Kanfer & Saslow, 1965), em que foram considerados excesso aqueles comportamentos que ocorriam com uma frequência ou intensidade além do esperado para uma dada situação, e como déficit comportamentos que ocorriam com baixa frequência e/ou intensidade. Foram englobados nesta análise todos comportamentos citados como de difícil manejo, independentemente de se as cuidadoras estavam lidando com aqueles comportamentos durante o período da intervenção, ou se eram comportamentos que ocorreram no passado e não eram mais emitidos no momento da intervenção.

Também foram categorizadas outras queixas das cuidadoras para além das dificuldades de manejo de comportamento. Esta categoria foi organizada em três subcategorias: “sentimentos da cuidadora em relação ao cuidado e à doença”; “questões relacionadas quanto ao diagnóstico, progresso e cura” e “problemas de relacionamento com familiares”. Por fim, também foram analisadas as falas das cuidadoras que tinham como objetivo dar sugestão de possíveis formas de manejo para outros participantes (e.g., falas como “também passei por esta situação, e eu fiz desta maneira para lidar com este problema”).

As análises de conteúdo das falas também foram realizadas por um segundo juiz, que fez uma categorização independente das falas dos participantes de 4 sessões (40% do material coletado), de acordo com a descrição de cada categoria. O índice de concordância total (número de concordância dividido pela somatória de concordâncias e discordâncias, multiplicado por

100), foi de 95,79%. Considerando separadamente, a classificação das falas referentes às estratégias de manejo de comportamentos desafiadores obteve concordância de 91,42%, falas relativas a déficits e excessos comportamentais obteve concordância de 100%, e falas referentes às descrições de análise funcional obteve 92% de concordância.

Os relatos de feedback individual também foram categorizados. As falas dos participantes sobre como eles percebem que o grupo os ajudou a manejar os comportamentos-desafiadores foram categorizadas em “Analisar o comportamento do AMV” (i.e., selecionar um comportamento alvo e encontrar variáveis que o mantém); “Analisar o próprio comportamento” (i.e., observar o próprio comportamento no manejo com o familiar); “Universalidade” (i.e., observar que outras pessoas também passam por dificuldades semelhantes) e “Aprendizagem por descrição de outros participantes” (i.e., aprender por relato de situações vividas por outros participantes).

Etapa 2

Os dados enviados pelas participantes, via mensagem de aplicativo de texto, foram tabulados em planilhas, construindo gráficos de linha de base múltipla entre comportamentos. Estes dados foram avaliados de maneira formativa, uma medida processual na qual se mensura a performance de uma intervenção durante a implementação da mesma, permitindo a realização de ajustes no decorrer da manipulação, caso esta não se mostre efetiva (Gast, 2010). As taxas (para as participantes P10 e P11) e frequência (para a participante P8), foram observadas e avaliadas ao longo da intervenção. Todos os comportamentos-alvo deste estudo foram classificados como excessos comportamentais. Desta forma, os resultados de todas as intervenções foram avaliados como bem-sucedidos a partir da diminuição da frequência dos comportamentos após implementação da Variável Independente (VI).

Resultados

Os resultados desta pesquisa são apresentados em duas etapas: intervenção de grupo e intervenção individual. Os resultados da intervenção em grupo foram divididos nas categorias de dados sociodemográficos, análises estatísticas, análises de processo e resultados de validade social. Os resultados da etapa individual foram apresentados em casos, organizados em informações de contexto relevantes, análises funcionais descritivas e gráficos do delineamento de linha de base.

Etapa 1 – Intervenção em grupo

Caracterização da amostra de participantes

Participaram desta pesquisa 15 cuidadoras de AMV com TNM, sendo que 13 destas cuidadoras participaram de grupo intervenção e duas cuidadoras participaram apenas como grupo comparação. As informações sociodemográficas destes participantes são apresentadas na Tabela 1.

Tabela 1*Dados Sociodemográficos das cuidadoras e AMV com TNM*

Grupo	Nome	Idade	Gênero	Ocupação	Estado Civil	Cidade	Escolaridade	Religião	Renda (SM*)	Parentesco	Ajuda cuidado
Intervenção 1	P1	28	Fem	Desempregada	Solteira	Brasília – DF	ESC	Agnóstico	3 e 4	Filha	Sim
	P2	53	Fem	Serv. Pública	Casada	Brasília – DF	ESC	Católica	Igual/superior 6	Filha	Sim
	P3	61	Fem	Do lar	Casada	Nova Odessa - SP	EFC	Test. Jeová	2 e 3	Filha	Não
	P4	45	Fem	Agente Escolar	Solteira	Matão - SP	ESC	Católica	3 e 4	Filha	Não
	P5	77	Fem	Do lar	Casada	Ribeirão Preto - SP	EFC	Católica	3 e 4	Esposa	Não
	P6	34	Fem	Desempregada	Solteira	Pirapetinga - MG	EMC	Agnóstico	2 e 3	Filha	Sim
Intervenção 2	P7**	42	Fem	Assistente fin.	Casada	Guarulhos - SP	EMC	Católica	Igual/superior 6	Filha	Não
	P8**	50	Fem	Auxiliar Administrativa	Casada	Santo André – SP	EMC	Espírita	2 e 3	Filha	Sim
	P9	63	Fem	Comerciante	Casada	São Paulo – SP	EMC	Espírita	3 e 4	Filha	Sim
	P10**	46	Fem	Agente escolar	Casada	Guarulhos – SP	EMC	Budista	3 e 4	Nora	Sim
	P11**	31	Fem	Assistente Social	Solteira	Bebedouro – SP	ESC	Católica	3 e 4	Filha	Sim
	P12	73	Fem	Aposentada	Casada	São Paulo – SP	EMC	Católica	Igual/superior a 6	Esposa	Sim
	P13**	34	Masc	Analista Sistema	Solteiro	Cravinhos - SP	PGC	Católica	3 e 4	Filho	Sim
Somente comparação	P14***	38	Fem	Do lar	Casada	Cajuru – SP	EMC	Católica	3 e 4	Filha	Sim
	P15***	38	Fem	Do lar	Casada	Orlândia - SP	EFC	Católica	3 e 4	Filha	Sim

Nota., F=feminino, Masc= masculino, SM=salários mínimos. *Referência de salário mínimo em 2020 = R\$1039,00; **Participantes do grupo comparação *** Participantes que não receberam intervenção por desistência, com dados usados apenas no grupo comparação. ESC = Ensino Superior Completo, EMC= Ensino Médio Completo, EFC= Ensino Fundamental, PGC = Pós-Graduação

Conforme a Tabela 1, a amostra total de participantes desta pesquisa foi composta por 15 cuidadores, predominantemente mulheres (93,3%), filhas e esposas, com idade média de 47 anos (entre 28 e 77 anos, $DP=14,64$). Estas cuidadoras eram predominantemente casadas (66,6%), com a maioria tendo concluído o ensino médio (46,6%), de religião de matriz cristã (católicos, espíritas e testemunhas de jeová – 80%), renda média entre 3 e 4 salários mínimos (60%) e que contavam com o auxílio de familiares para dividir os cuidados do adulto mais velho com TNM (73,3%).

O Grupo de Intervenção (GI) 1 (P1 a P6) foi composto somente por participantes mulheres, das quais duas exerciam atividades laborais fora de casa, enquanto as demais dedicavam-se a atividades domésticas e cuidado com os familiares. A faixa-etária das participantes foi bem diversa, variando de 28 a 77 anos ($\bar{X}=49,6$, $DP=16,44$). Cinco participantes (83,3%) tinham renda média de 2 a 4 salários mínimos, e a maioria (83,3%) eram filhas do familiar com TNM. O grupo foi heterogêneo quanto a receber auxílio de outras pessoas para o cuidado (50% das participantes não recebiam auxílio). Cerca de 67% das participantes relataram ter relação com espiritualidade.

O GI 2 (P7 a P13), foi composto por sete participantes, majoritariamente mulheres, com faixa etária de 31 a 73 anos ($\bar{X}=48,4$, $DP=14$). Seis participantes (85,7% da amostra) exerciam atividade remunerada fora de casa, mas no período pandêmico quatro deles estavam realizando trabalho remoto. Todos afirmaram acreditar em algum tipo de espiritualidade, 71,4% dos participantes tinham renda entre 2 e 4 salários mínimos, e 85,7% afirmaram receber algum tipo de auxílio para cuidar de seus familiares com TNM.

Dois participantes adicionais (P14 e P15) tiveram seus dados utilizados apenas como comparação para o GI 1 na análise estatística dos dados. Dessa forma, o grupo que serviu de comparação para a análise estatística dos dados do GI 1 foi composto por P7, P8, P10, P11, P13 (que foram participantes do GI 2), mais P14 e P15. Esse grupo apresentou faixa etária entre 31

a 50 anos ($\bar{X}=39,8$ anos, $DP=6,1$), 5 cuidadoras exerciam atividades remuneradas (71,4%), todos afirmaram ter relação com espiritualidade, 6 participantes (85,7%) eram filhos, e a maioria (85,7%) recebia auxílio para cuidar do familiar com TNM.

Perfil sociodemográfico dos AMV que recebiam cuidados

As informações sobre os AMV com TNM cuidados pelos participantes são apresentadas na Tabela 2.

Tabela 2

Dados Sociodemográficos dos AMV com TNM

Grupo	Nome	Idade	Gênero	Diagnóstico	Tempo de diagnóstico (meses)	Tempo de cuidado (meses)
Intervenção 1	IP1	53	F	Alzheimer	7	7
	IP2	88	M	Alzheimer	60	60
	IP3	82	F	Alzheimer	3	3
	IP4	74	F	Frontotemporal	24	72
	IP5	82	M	Vascular	24	72
	IP6	76	M	Frontotemporal	24	18
Intervenção 2	IP7*	80	F	Alzheimer	36	60
	IP8*	74	F	Alzheimer	48	48
	IP9	86	F	Alzheimer	30	30
	IP10*	87	F	Alzheimer	48	48
	IP11*	68	F	Frontotemporal	120	120
	IP12	80	M	Alzheimer	36	36
	IP13*	77	M	Alzheimer	72	72
Somente comparação	IP14**	60	F	Frontotemporal	12	48
	IP15**	83	M	Alzheimer	36	36

Nota. *Grupo comparação. **Participantes apenas de grupo de espera, que serviu de comparação na análise estatística dos dados do GI 1, não incluídas no GI 2.

Os AMV com TNM cuidados pelos participantes desta pesquisa eram em sua maioria mulheres (60%), com idade média de 76,6 anos ($DP=9,5$), majoritariamente diagnosticados

com Doença de Alzheimer (DA) (66,6%), com tempo de diagnóstico médio de 38,6 meses ($DP=28,4$) e tempo de cuidado médio de 48,6 meses ($DP=28,7$).

Os AMV do GI 1 (IP1 a IP6) estavam na faixa etária de 53 a 88 anos ($\bar{X}=75,8$, $DP=11,1$), metade deles eram homens, 50% apresentaram DA, o tempo médio de diagnóstico era de 23,6 meses ($DP=18,4$), com tempo médio de cuidado de 38,6 meses ($DP=29,9$). Os AMV com TNM do GI 2 (IP7 a IP13) apresentaram idade média de 78,8 anos ($DP=6,1$), majoritariamente diagnosticados com DA (85,7%), com tempo médio de diagnóstico de 60,8 meses ($DP=28,4$) e tempo médio de cuidado de familiares de 59,1 meses ($DP=28$). Por fim, o Grupo de Comparação tinha idade média de 75,5 anos ($DP=8,5$), também com maioria diagnosticado com DA (85,7%), tempo médio de diagnóstico de 53,1 meses ($DP=31,9$), e tempo médio de cuidado de 61,7 meses ($DP=25,9$).

Análise Estatística das medidas de variáveis dependentes

Como explicado anteriormente, para o tratamento estatístico foram utilizados apenas os dados obtidos do GI 1 e do aqui denominado Grupo de Comparação. Na Tabela 3 são apresentados os resultados dos escores obtidos pelos participantes nos instrumentos padronizados, tratados por meio de análises estatísticas comparativas intragrupos, intergrupos e interação intra e intergrupo.

Tabela 3

Médias e Desvios-Padrão (DP) das Variáveis Analisadas Nos Períodos Pré e Pós-Intervenção dos Grupos Comparação e Tratamento. p-valores: Intragrupo, Intergrupos e Interação da Análise de Variância para Medidas Repetidas.

Variáveis	Períodos	G. Comparação		G. Intervenção		p-valor		
		Médias	DP	Médias	DP	Intra-grupo	Inter-grupo	Interação
Depressão	Pré	13,0	10,2	13,5	4,7	0,356	0,724	0,051*
	Pós	16,0	9,6	12,3	5,1			
Ansiedade	Pré	13,6	9,1	10,3	7,9	0,506	0,339	0,665
	Pós	13,1	8,1	8,3	5,9			
Tensão	Pré	2,9	0,6	2,6	0,7	0,069*	0,802	0,071*
	Pós	2,9	0,9	3,1	0,6			
Isolamento	Pré	2,4	0,6	2,4	0,6	0,077*	0,855	0,994
	Pós	2,7	0,4	2,7	0,3			
Decepção	Pré	2,1	0,7	2,1	0,4	0,156	0,538	0,399
	Pós	2,5	0,8	2,2	0,1			
Envolvimento	Pré	2,3	1,0	2,3	1,0	0,336	0,807	0,576
	Pós	2,2	0,6	1,9	0,5			
Ambiente	Pré	2,1	0,7	1,7	0,7	0,659	0,205	0,973
	Pós	2,0	0,7	1,6	0,6			
Sobrecarga Total	Pré	57,9	12,2	48,2	7,6	0,194	0,244	0,133
	Pós	57,4	13,7	53,5	4,2			
Qualidade de vida	Pré	37,9	5,6	37,2	5,3	0,129	0,963	0,505
	Pós	35,0	7,6	36,0	6,3			
Esperança	Pré	34,1	4,6	39,0	6,3	0,304	0,242	0,171
	Pós	34,6	5,8	36,2	3,1			

Nota., *Resultados p-valor significativos, acima de $p > 0,05$.

De modo geral, foram obtidos resultados de p-valor significativos para as variáveis de Depressão, Tensão e Isolamento. Observa-se, entretanto, que a maioria das variáveis não apresentou mudança estatisticamente significativa, nem na análise intra-grupo e nem na análise

inter-grupos ($p > 0,05$). A exceção ocorreu em relação à variável depressão e a alguns indicadores de sobrecarga.

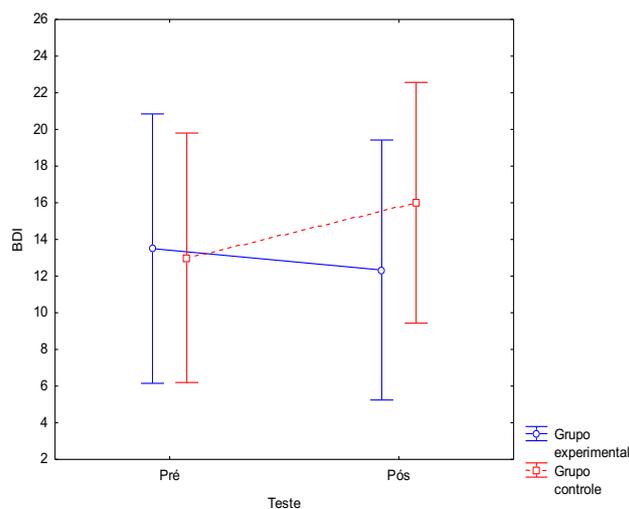
Tanto o Grupo Comparação quanto o Grupo Intervenção apresentaram escore médio não indicativo de depressão no BDI (média entre 0-19), tanto no pré quanto no pós-teste. Apesar disto, é possível identificar diferença significativa nos escores de depressão na análise da interação inter e intra-grupo ($p=0,051$), o que indica que os sintomas depressivos dos participantes do GI 1 diminuíram após a intervenção. Em contrapartida, os sintomas depressivos dos participantes do Grupo Comparação aumentaram, como é possível observar na Figura 1.

Algumas variáveis indicaram variações próximas à significância. A variável tensão apresentou significância limítrofe na comparação intragrupo ($p=0,069$), bem como na interação intra e intergrupos ($p=0,071$), assim como a variável isolamento na comparação intragrupo ($p=0,077$). Ambos os grupos apresentaram escores significativos de sobrecarga, que não diminuíram no pós-teste. Ao contrário, observou-se um ligeiro aumento no valor absoluto dos escores do GI 1, aumento que não apresentou diferença estatisticamente significativa. Em relação à qualidade de vida, os escores do instrumento CQdV-DA, tanto do Grupo Comparação quanto do GI 1, diminuíram ligeiramente em termos absolutos.

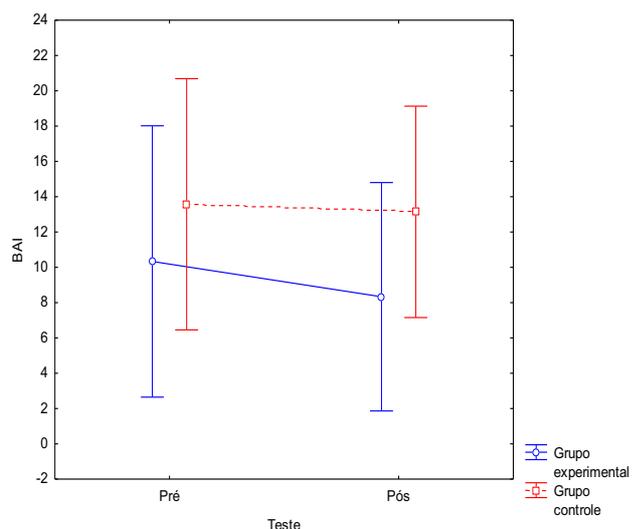
A média dos escores de ansiedade indicam que os participantes do Grupo Comparação apresentavam ansiedade leve, tanto no período pré quanto no pós-teste. Já os participantes do GI 1 apresentaram escore pouco acima do limite para sintomas mínimos de ansiedade, que diminuíram para um nível pré-clínico no pós-teste. Apesar de não apresentarem diferenças significativas, é possível notar, visualmente, que os escores de ansiedade dos participantes do GI 1 diminuíram, enquanto os escores das cuidadoras do Grupo Comparação foram mantidos, conforme apresentado na Figura 1, painel b.

Figura 1**A**

Médias e Intervalos de confiança (IC95%) nos Períodos Pré e Pós-Teste dos Grupos Comparação e Intervenção da Escala Beck de Depressão (BDI)

**B**

Médias e Intervalos de Confiança (IC95%) nos Períodos Pré e Pós-Intervenção dos Grupos Intervenção e Comparação da Escala Beck de Ansiedade (BAI).



A análise dos valores médios das variáveis relacionadas aos comportamentos desafiadores e dificuldades relacionadas ao cuidado do AMV nos períodos pré e pós-teste dos grupos Comparação e GI 1 indicou diferença significativa para apenas duas variáveis. A frequência do item “dificuldade para se concentrar em uma tarefa” apresentou diferença intergrupos ($p = 0,043$), com média menor no GI 1 em relação ao Grupo Comparação, independente do período de estudo, mas com uma tendência à significância para a interação intra-grupo x inter-grupo, com elevação do escore entre os indivíduos do Grupo Comparação ($p = 0,064$). A variável relacionada a “iniciar, mas não concluir as tarefas” apresentou diferença significativa intergrupos ($p = 0,004$), também sendo maior no Grupo Comparação. Os dados destas duas variáveis podem ser observados na Tabela 4.

Tabela 4

Médias e Desvios-Padrão (DP) das Variáveis Analisadas nos Períodos Pré e Pós-Intervenção dos Grupos Comparação e Tratamento no Instrumento de Comportamentos Desafiadores. p-valor: Intragrupo, Intergrupos e Interação da Análise de Variância para Medidas Repetidas.

Variáveis	Períodos	Comparação		Intervenção		p-valor		
		Médias	DP	Médias	DP	Intragrupo	Intergrupo	Interação
Tem dificuldade para se concentrar em uma tarefa	Pré	2,1	1,2	0,8	1,0	0,298	0,043	0,064
	Pós	2,6	1,4	1,0	1,3			
Começa, porém não termina as atividades	Pré	2,0	1,2	0,3	0,8	0,595	0,004	0,888
	Pós	1,7	1,5	0,7	1,0			

Considerando que as variáveis são colineares, calculou-se a diferença de resposta entre o pré e o pós-teste de cada uma, sendo então realizada uma avaliação multivariada, visto que uma variável pode influenciar a variação da outra. Na análise foram consideradas apenas as variáveis que apresentaram alguma proximidade de significância ($p < 0,20$) nas análises univariadas anteriormente apresentadas. O primeiro componente principal foi definido como a variação dos valores de Q3 (Perde ou guarda objetos em lugares errados), Q13 (Faz coisas que deixam você envergonhado) e Q26 (Não reconhece a própria casa) (Autovalor=2,08; Variabilidade=29,65%), estando esta última inversamente relacionada às duas primeiras.

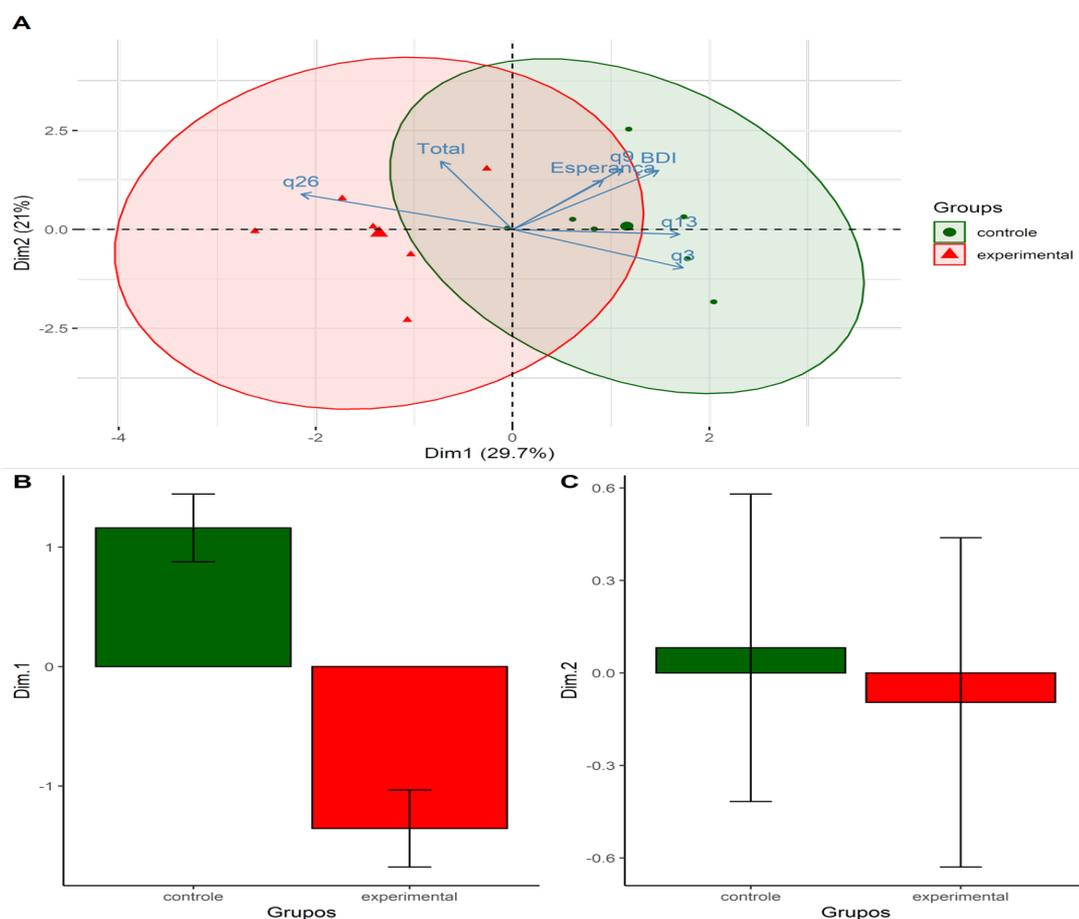
Este primeiro componente principal pode ser considerado como a sumarização linear destas variáveis, sendo considerada como uma nova variável estatística denominada “Sentimento quanto à perda de capacidade cognitiva” (Figura 2). Vale ressaltar que os escores positivos da análise de componentes principais indicaram os pacientes que apresentaram um

aumento na intensidade da escala relativas às questões Q3 e Q13, bem como redução de Q26, enquanto os escores negativos da análise indicam a situação contrária.

O segundo componente principal representa a associação entre BDI, Q9 (“Se recusa a tomar remédio”), Esperança e Escore Total (Autovalor=1,47; Variabilidade=21,00%), sendo todas as variáveis diretamente relacionadas entre si. Este segundo componente também resumiu as relações lineares destas quatro variáveis, sendo esta considerada como uma variável estatística denominada de “Esperança” (Figura 2). A partir desta análise foi possível afirmar que os participantes que apresentaram maiores valores de resposta para BDI também apresentaram para as demais variáveis. Estes dados podem ser observados na Figura 2.

Figura 2

Avaliação Multivariada da Dimensão 1 “Sentimentos Quanto à Perda Cognitiva” e Dimensão 2 “Esperança”



As cargas fatoriais do componente principal 1 (Dimensão 1), que representam principalmente as variações dos “Sentimento quanto à perda de capacidade cognitiva”, apresentaram diferenças significativas entre os grupos ($t=5,88$; $p=0,0001$; Figura 3), estando claro que o GI apresentou aumento dos valores de Q26, mas redução significativa dos valores de Q3 e Q13 entre os períodos pré e pós-intervenção. Isto implica em afirmar que os participantes do GI 1 apresentaram melhora no impacto emocional frente aos comportamentos Q3 e Q13 após participarem da intervenção, em comparação com o grupo comparação.

Ao comparar as cargas fatoriais do componente principal 2, cujas variações representam principalmente a Esperança, não houve diferença significativa entre os grupos ($t=0,24$; $p=0,813$; Figura 2).

Análise de processo

As Tabelas 5 e 6 apresentam os comportamentos desafiadores relatados pelo GI 1 e GI 2 durante as sessões grupais. De forma geral, as categorias de comportamentos desafiadores são semelhantes entre os grupos, mas há divergências entre as subcategorias, conforme é possível observar nas tabelas.

Tabela 5

Categorias, Frequência e Classificação dos Comportamentos Desafiadores Relatados pelos Participantes do GI 1

Categoria	Subcategorias	Frequência		Classificação	
		F	%	Déficit	Excesso
Atividades de Vida Diária	Remédio	1	1,85	0	1
	Alimentação	6	11,1	0	6
	Higiene	7	13	0	7
	Vestir-se	1	1,85	0	1
	Rotina	8	14,9	2	6
	Total	23	42,7	2	21
Sintomas Neuropsiquiátricos	Agitação	1	1,85	0	1
	Sint. depressivos	7	13	6	1
	Alteração de humor	1	1,85	0	1
	Enurese/Encoprese	2	3,7	2	0
	Total	11	20,37	8	3
Agressividade	Verbal	4	7,4	0	4
	Não-Verbal	3	5,6	0	3
	Total	7	13	0	38
Comunicação/ Linguagem	Incompreensível	2	3,7	1	1
	Repetitiva	9	16,7	0	9
	Descontextualizada	2	3,7	0	2
	Total	13	24,1	1	12
Total Geral		54		11	43
Variedade		26		20,4%	79,6%

Ao todo, foram relatadas 54 ocorrências de comportamentos desafiadores pelos participantes do GI 1, sendo os mais frequentes os da categoria AVD (42,75%), em especial, comportamentos relacionados à alimentação (e.g. recusar-se a alimentar), higiene (e.g., recusa para tomar banho, recusa para escovar dentes) e de rotina (e.g., colocar objetos em locais

inapropriados). A categoria Agressividade apresentou menor frequência de relatos (sete ocorrências, todos excessos comportamentais). No total foram relatados 26 comportamentos desafiadores distintos, em 54 ocorrências de relato, sendo que, destes 79,6% foram excessos comportamentais.

Tabela 6

Categorias, Frequências e Classificações dos Comportamentos Desafiadores Relatados pelas Cuidadoras do GI 2

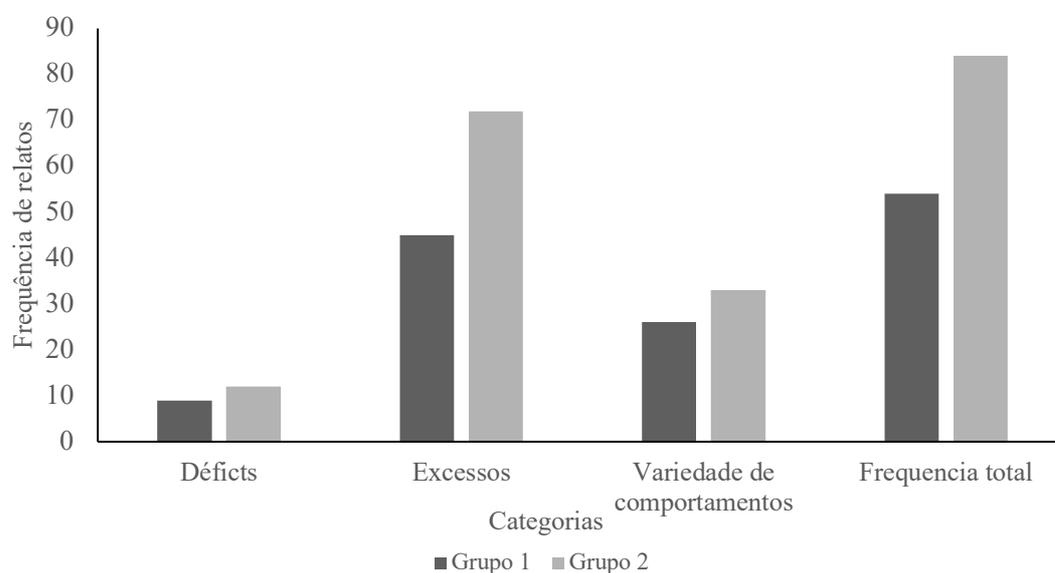
Categoria	Subcategorias	Frequência		Classificação	
		F	%	Déficit	Excesso
Atividade de vida diária	Higiene	10	11,9	0	10
	Vestir-se	1	1,2	0	1
	Rotina	14	16,6	0	14
	Total	25	29,7	0	25
Sintomas Neuropsiquiátricos	Agitação	5	6	0	5
	Sint. depressivos	2	2,4	1	1
	Alucinação	3	3,6	0	3
	Enurese/Encoprese	1	1,2	1	0
	Memória	9	10,7	9	0
	Total	20	23,9	11	9
Comportamento de Risco	Gerais	9	10,7	1	8
	Total	9	10,7	1	8
Agressividade	Verbal	3	3,6	0	3
	Não-Verbal	2	2,4	0	2
	Total	5	6,0%	0	5
Comunicação/ Linguagem	Inapropriada	10	11,9	0	10
	Repetitiva	10	11,9	0	10
	Descontextualizada	5	6	0	5
	Total	25	29,7	0	25
Total geral		84		12	72
Variedade		33		14,2%	85,8%

Como é possível observar na Tabela 6 para o GI 2, os comportamentos desafiadores de AVD e de Comunicação/Linguagem foram relatados em igual porcentagem (29,7%). Nestas categorias destacam-se os comportamentos das subcategorias higiene (11,9%), rotina (16,6%), fala repetitiva (11,9%) e fala inapropriada (11,9%). A categoria Agressividade apresentou menor frequência de relatos (cinco relatos, todos excessos comportamentais). Ao todo, foram relatados 33 comportamentos desafiadores com topografias distintas, com 84 relatos, sendo destes apenas 14,2% déficits comportamentais.

Os relatos de comportamentos desafiadores também foram analisados comparativamente entre os GI's em relação a déficits, excessos, variedade de comportamentos e frequência total. Estes dados podem ser observados na Figura 3.

Figura 3

Comparação entre Déficits, Excessos, Variedade de Comportamentos e Frequência Total dos Grupos Experimentais



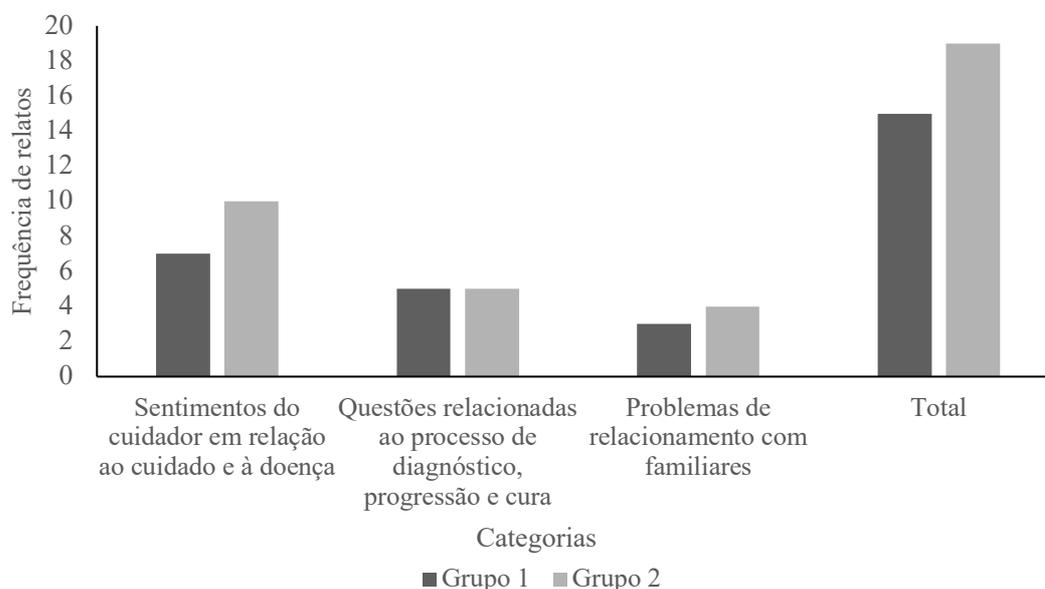
Os participantes do GI 2 relataram maior frequência de comportamentos desafiadores ao longo das sessões grupais em comparação com os do GI 1. O GI 2 relatou 33 comportamentos desafiadores com topografias distintas, enquanto o GI 1 apresentou 26

comportamentos desafiadores. Ambos os grupos apresentaram mais relatos de excessos comportamentais do que de déficits.

Para além dos relatos de comportamentos desafiadores, os participantes também apresentaram queixas de outras naturezas. Estas queixas podem ser observadas na Figura 4.

Figura 4

Outras Queixas Relatadas Pelas Cuidadoras

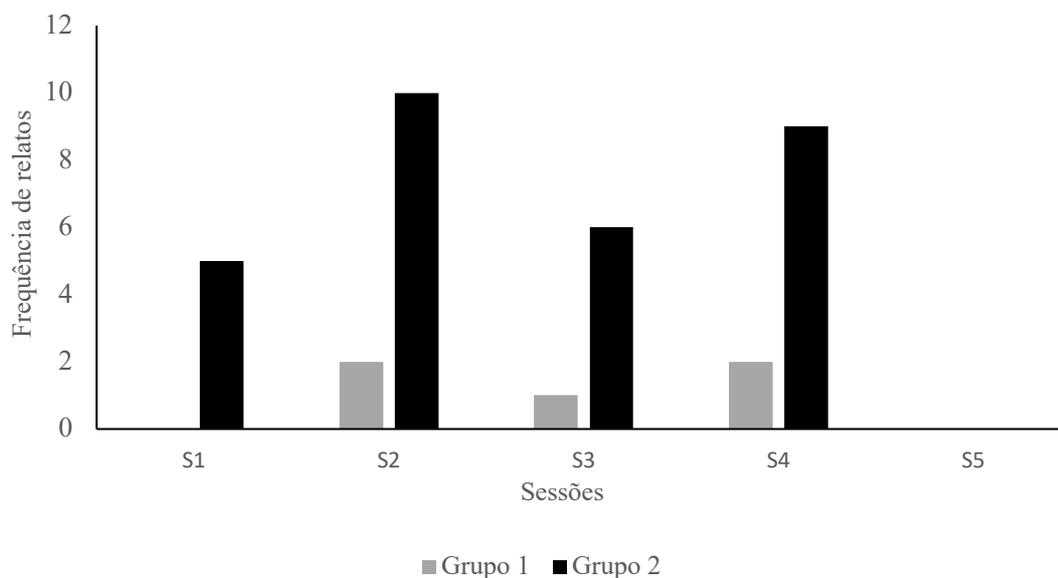


Os participantes dos dois grupos de intervenção relataram dificuldades em lidar com questões para além dos comportamentos desafiadores. Os dois grupos se equipararam em número de relatos ($n=5$) quanto às dificuldades relacionadas ao processo de diagnóstico, progressão da doença e ausência de cura. O GI 2 apresentou maior número de relatos de queixas ($n=19$), em comparação ao GI 1 ($n=15$). A categoria com maior número de relatos é a categoria de “sentimentos da cuidadora em relação ao cuidado e à doença” (e.g., sentimentos de culpa, raiva, sentir-se sobrecarregado).

Também foram analisadas as interações entre os participantes do grupo durante as sessões que tinham como função oferecer sugestões de manejo de comportamentos. Estas informações são apresentadas na Figura 5.

Figura 5

Sugestões de Manejo de Comportamento Feitas pelas cuidadoras Frente à Exposição de Comportamentos Desafiadores dos Participantes



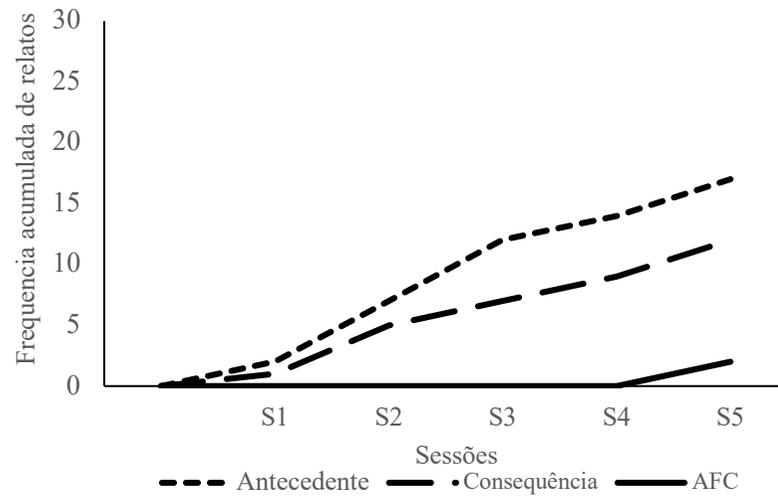
É possível verificar que o GI 2 apresentou maior número de relatos com a função de auxiliar os demais participantes a manejar comportamentos desafiadores, quando comparado com o GI 1. Houve relatos deste gênero em todas as sessões, com exceção da sessão 5. A sessão com maior número de relatos desta categoria foi a sessão 2 (sessão que teve como objetivo identificar comportamentos-alvo).

Considerando que o objetivo da intervenção era ensinar os participantes a realizar AF de comportamentos desafiadores, foram analisadas as falas das cuidadoras quanto à identificação de antecedentes, consequentes e análise funcional completa, ao longo das sessões. Estes dados podem ser verificados na Figura 6.

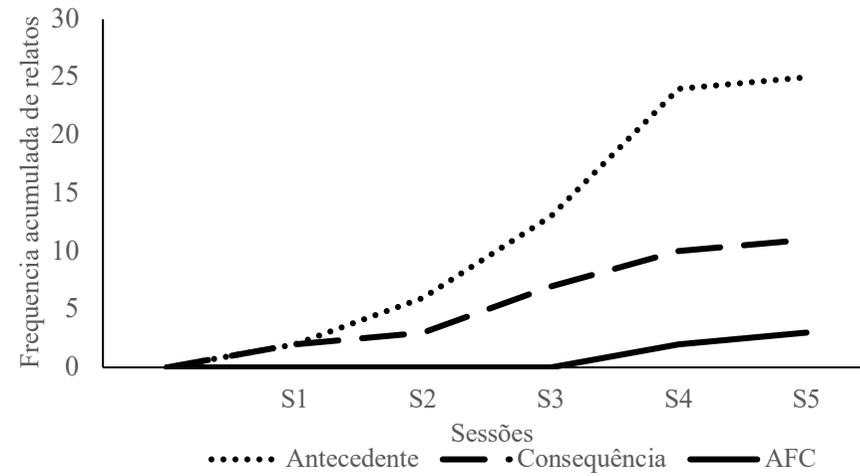
Figura 6

Curva Acumulada de Relatos de Antecedentes, Consequentes e Análise Funcional Feitas pelos Participantes do Grupo Intervenção 1 (painel A) e Grupo Intervenção 2 (painel B) durante as sessões de intervenção

A



B



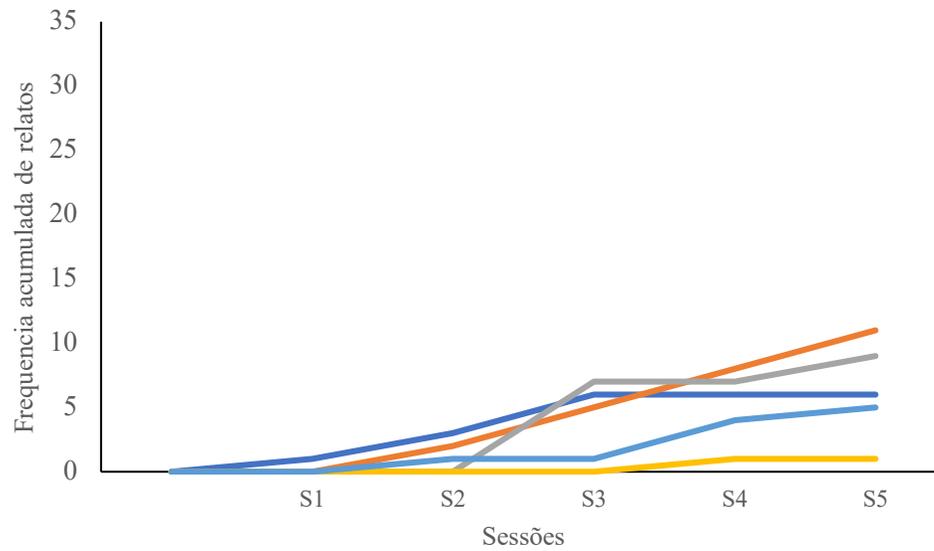
Observa-se o aumento de relato de antecedentes e consequentes ao longo das sessões em ambos os grupos. De modo geral, em ambos os grupos o relato de antecedentes foi mais frequente que o de consequentes, e esses dois tipos de relato foram mais frequentes do que o de AF completas. No painel A é possível observar que os participantes do GI 1 emitiram o relato de AF completa apenas na última sessão (S5), enquanto que os do GI 2 (painel B) relataram AF completa na quarta e quinta sessão (S4 e S5). De modo geral, o GI 2 identificou com maior frequência antecedentes e AF completa em comparação ao GI 1, mas o GI 1 identificou um total maior de consequentes que o GI 2.

Foram analisados, também, os relatos de tipos de estratégias utilizadas pelos participantes para o manejo dos comportamentos desafiadores de seus familiares. A frequência acumulada desses relatos ao longo das sessões de grupo pode ser observada na Figura 7.

Figura 7

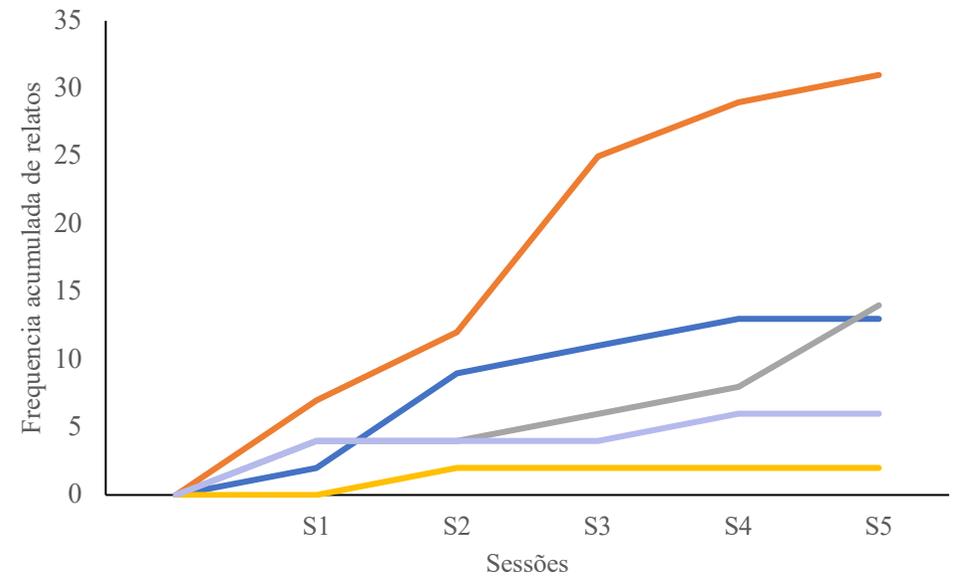
Curva Acumulada de Relatos de Estratégias de Manejo de Comportamento Feitas pelos Participantes do Grupo Intervenção 1 (painel A) e Grupo Intervenção 2 (painel B) Durante as Sessões de Intervenção

A



— Estratégia Punitiva — Alterar Antecedentes — Reforço positivo
 — Reforço negativo — Outras estratégias

B



— Estratégias punitivas — Alterar antecedentes — Reforço positivo
 — Reforço positivo — Reforço negativo
 — Outras estratégias

De modo geral, observa-se na Figura 7 que houve um aumento de relatos de alterações de antecedentes, uso de reforço positivo e, de modo mais discreto, de uso de outras estratégias para os dois grupos. Os relatos de uso de estratégias punitivas e de reforço negativo tenderam a diminuir ao longo das sessões, apesar de algumas diferenças entre os grupos. O painel A (Figura 7), referente às sessões do GI 1, mostra que estratégias punitivas (e.g. gritar com o AMV, discutir) foram as mais frequentemente relatada pelo grupo durante as sessões iniciais (S1, S1 e S3), mas que tais relatos deixaram de serem emitidos nas últimas sessões (S4 e S5). Concomitantemente, as estratégias relacionadas a alteração de antecedentes passaram a ser relatadas mais frequentemente ao longo das sessões pelo GI 1. A partir da terceira sessão, o GI 1 passou a relatar o uso de reforçadores positivos (e.g., elogiar, oferecer atividades reforçadoras após emissão comportamento desejado) para manejo de comportamentos desafiadores. O uso de reforço negativo (e.g., apresentar a regra de “se você comer isso não vou ligar para seu irmão”) foi relatado apenas uma vez, na quarta sessão. Foram consideradas outras estratégias os relatos das cuidadoras de buscarem orientações de profissionais da saúde, bem como buscarem orientação de conhecidos e em grupos de apoio em redes sociais.

No painel B (Figura 7), referente ao GI 2, observa-se que as estratégias mais frequentemente relatadas pelos participantes eram de alterações de antecedentes, que foram emitidas em todas as sessões de intervenção. Estratégias punitivas foram relatadas em todas as sessões, exceto na S5, mas com maior frequência na segunda sessão. O uso de reforço positivo foi relatado a partir da segunda sessão, mas em frequência mais baixa que os relatos de estratégias punitivas. Finalmente, assim como no GI 1, no GI 2 o relato de estratégias de reforço negativo foi menos frequente que as demais categorias, com duas ocorrências na segunda sessão.

Considerando que o uso de alterações de antecedentes foi o relato mais frequente para ambos os grupos, apresenta-se aqui, como ilustração, o excerto de uma fala de P2 feita a partir da análise funcional completa relatado por ela em uma das sessões do grupo.

P2: “Uma coisa que acontece muito, é assim por exemplo no banho né, meu pai não briga assim “é eu não quero tomar banho”, se eu falar assim, “tá na hora da gente tomar o banho” ai ele é bem calminho, mas ele vai falar que ele não quer tomar banho, “não, não precisa tomar banho”, ele fala que não precisa, se eu falar de banho... o que eu faço: eu chego lá, fico com ele conversando, e daí falo “olha, já coloquei uma água ali, já tá quentinha a água, tá numa temperatura boa, uma água quentinha ali pro senhor, já separei um pijama bem bonito, aquele perfume que o senhor gosta de usar já tá ali em cima da cama”, mas não uso nunca a palavra banho, ai pego na mão dele e falo “vamos, já tá tudo ali esperando, vamos, e tal”. E assim ele vai numa boa, mas se eu falar assim “ah, vamos tomar banho”, aí ele já fica assim, um pouco reticente, sem querer, e assim, então tudo a gente tem que saber contextualizar... né [risos]? Saber como você vai seguir aquilo que você quer de uma outra forma, né?”

No exemplo a participante P2 relata que o momento de chamar o pai para tomar banho era desafiador, pois ao convidá-lo para tomar banho com a frase: “vamos tomar banho”, seu pai se recusava. Alterando os antecedentes (i.e., convidando-o de maneira mais agradável e não falando a palavra banho”), o familiar começou a se engajar no convite sem resistência.

Resultados de validade social

A Tabela 7 apresenta os dados referentes à percepção dos participantes quanto à realização do grupo de apoio online.

Tabela 7*Dados do Instrumento de Feedback dos Grupos de Apoio na Modalidade Online*

Nome	Reuniões anteriores	Dificuldades de acesso	Qualidade do vídeo	Qualidade do áudio	Problemas Técnicos	Conforto nas sessões	Tempo de duração	Auxílio manejo
P1	Não	Não	Muito boa	Muito boa	Não	Muito confortável	A	Sim
P2	Não	Não	Boa	Muito boa	Não	Muito confortável	MoA	Sim
P3	Não	Não	Muito boa	Muito boa	Não	Muito confortável	A	Sim
P4	Não	Não	Boa	Boa	Sim	Confortável	MoA	Sim
P5	Não	Sim	Muito boa	Muito boa	Sim	Muito confortável	MA	Sim
P6	Não	Não	Moderada	Boa	Não	Muito confortável	MA	Sim
P7	Não	Não	Muito boa	Muito boa	Não	Moderadamente confortável	A	Sim
P8	Não	Não	Muito boa	Muito boa	Não	Muito confortável	A	Sim
P9	Não	Não	Muito boa	Muito boa	Não	Muito confortável	MoA	Sim
P10	Sim	Não	Muito boa	Boa	Não	Muito confortável	A	Sim
P11	Sim	Não	Muito boa	Muito boa	Não	Muito confortável	MA	Sim
P12	Não	Não	Muito boa	Muito boa	Não	Confortável	A	Sim
P13	Não	Não	Muito boa	Muito boa	Não	Muito confortável	MA	Sim

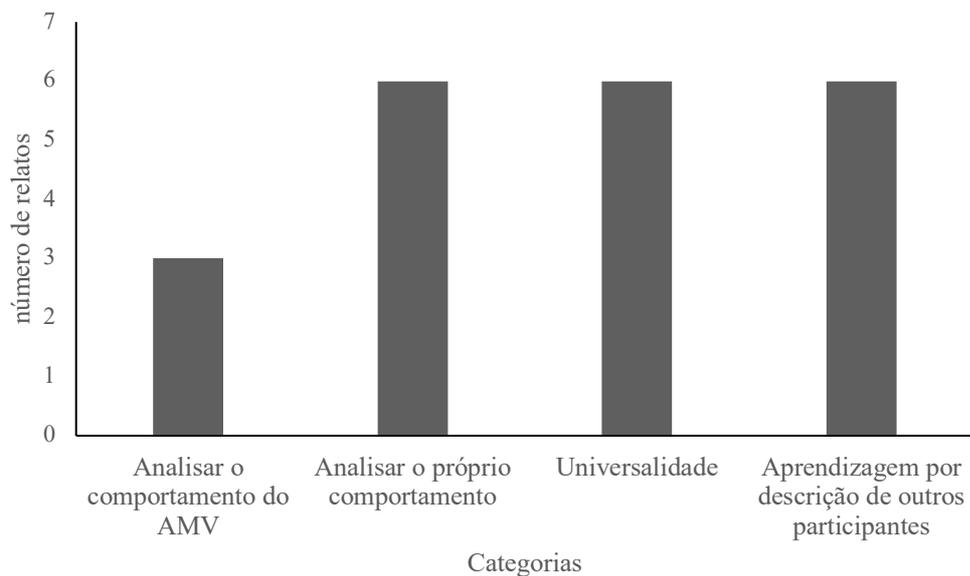
Nota., A=adequado, MoA= moderadamente adequado, MA= Muito adequado.

Da amostra de participantes que frequentaram os grupos experimentais, apenas dois participantes (15,38%) tinham frequentado reuniões online anteriormente à intervenção. Apenas uma participante relatou dificuldades em acessar a plataforma de vídeo, 92% da amostra avaliou como boa ou muito boa a qualidade de vídeo, e 76,9% avaliou a qualidade de áudio como muito boa. Apenas 15,3% afirmou ter tido problemas técnicos durante as sessões e nenhum participante relatou ter se sentido desconfortável durante a intervenção online. Quanto à duração, 23% dos participantes avaliaram que a duração da sessão e o número das sessões foi moderadamente adequado, afirmando que gostariam que o grupo tivesse mais sessões, e que as sessões fossem mais longas. Todos os participantes afirmaram que o grupo os auxiliou a manejar os comportamentos desafiadores de seus familiares com TNM.

As falas referentes à pergunta de feedback “Como o grupo auxiliou a aprendizagem de manejo de comportamentos desafiadores” foram categorizadas e organizadas. Estes dados podem ser observados na Figura 8.

Figura 8

Percepções do Grupo em Relação a Como a Intervenção as Auxiliou a Lidar com os Comportamentos Desafiadores de seus Familiares com TNM



Os participantes avaliaram que o grupo os auxiliou em quatro aspectos distintos. A categoria “analisar o comportamento do AMV” (i.e., identificar antecedentes, comportamento-alvo e consequentes), foi a menos citada pelos participantes (n=3). Já as categorias “analisar o próprio comportamento” (falas sobre o grupo ter auxiliado a identificar as variáveis que controlam o comportamento da cuidadora e como isso afeta o comportamento do AMV), “universalidade” (i.e., perceber que outras pessoas passam por situações semelhantes, em graus diferentes de dificuldades ao da cuidadora e do adulto mais velhos) e “Aprendizagem por descrição de outros participantes” (i.e ouvir o relato de manejo de outros participantes frente a comportamentos desafiadores do adulto mais velho com TNM) tiveram o mesmo número de relatos (n=6).

Etapa 2 – Intervenção individual

Caso 1 - Carmem e Rosa (P10 e IP10)

Carmem, 46 anos, cuidava de sua sogra Rosa, de 87 anos, com diagnóstico de Doença de Alzheimer há 3 anos. Rosa era viúva, aposentada, cursou ensino médio completo e tinha renda entre 3 a 4 salários mínimos. Residia com sua nora Carmem, que tinha ensino médio completo, era casada com filho de Rosa, trabalhava como auxiliar escolar, e cuidava de sua sogra em período integral durante a pandemia. Também residiam na casa a filha de Carmem, de 21 anos, o esposo (52 anos), a cunhada (49 anos) e um sobrinho (16 anos).

Rosa tinha dificuldades na fala, fazia uso de fraldas, tinha mobilidade reduzida, e suas atividades se restringiam a ficar em casa, em especial na sala e no quarto, locais onde ficava sentada ou deitada. Durante a maior parte do período de pandemia Rosa fazia as sessões de fisioterapia em sua residência, mas há algumas semanas voltara a frequentar a clínica, saindo de casa duas vezes por semana. Tomava os medicamentos Donepezila (inibidor de acetilcolinesterase), Quetiapina (antipsicótico) e Zolpidem (hipnótico não-benzodiazepínico).

Os comportamentos selecionados por Carmem como os de mais difícil manejo foram:

- a) **Pedir para ir embora:** Rosa verbalizar “*quero ir embora*”, “*vamos para casa*”, “*me leve para casa*”;
- b) **Recusar pedidos da cuidadora:** frente a pedidos feitos por Carmem como “vamos tomar banho”, “me ajude a secar a louça”, “vamos assistir tv”, Rosa se nega, afirmando que não quer ou que já realizou a tarefa.
- c) **Agressividade física:** Rosa agride Carmem fisicamente com tapas, socos e empurrões.

As análises funcionais desses comportamentos podem ser observadas na Tabela 8.

Tabela 8

Análise Funcional Descritiva dos Comportamentos de Pedir para ir Embora, Recusar pedidos e Agredir Fisicamente a Cuidadora

Antecedente	Comportamento	Consequências
Fim de tarde	Rosa fala	Cuidadora ignora (Extinção)
AMV deitada na cama/sentada no sofá	“Quero ir embora” “Me leva para casa”	Cuidadora repreende (Sav+) Cuidadora dá atenção (Sr+)
Carmem diz “Vamos tomar banho”	Rosa responde “Não vou, não quero”	Cuidadora desiste de dar banho em Rosa (Sr-) Cuidadora discute com AMV (Sav+)
Cuidadora toca na AMV para troca da fralda	AMV agride cuidadora com tapas, empurrões e socos	Cuidadora se desvencilha da agressão e deixa de trocar a fralda da AMV

O comportamento de pedir para ir embora ocorria sempre no entardecer, em especial nos momentos antes e após do jantar. Foi possível perceber que, com frequência, quando Rosa emitia o comportamento de pedir para ir embora, Carmem interagia com ela, dando-lhe atenção, conversando e explicando que aquela era a casa de Rosa. Como a rotina de Rosa era composta por grandes períodos sem atividades reforçadoras, estes momentos de interação com Carmem eram possivelmente reforçadores para a AMV.

O comportamento de pedir para ir embora ocorria em momentos de pouca estimulação para a AMV, em especial ao entardecer, período comum que AMV com demência se sintam mais confusos. Levando isto em consideração, a intervenção propôs três mudanças: alterar ambiente físico, conversar sobre memórias, e iniciar atividades reforçadoras no fim da tarde. Carmem foi instruída a alterar o ambiente colocando fotos e objetos que fossem familiares para Rosa. Durante o entardecer, a cuidadora também foi

instruída a conversar com Rosa, especialmente sobre o passado e as memórias que ela tinha sobre a juventude. Também foram propostas outras atividades reforçadoras, como acariciar o cachorro, regar plantas e conversar com os netos.

As tentativas de interação entre Carmem e Rosa, nas quais Carmem pedia algo para Rosa, eram com frequência frustradas. Estes pedidos ocorriam em diversos momentos do dia. Carmem fazia pedidos usando uma entonação de ordem, como por exemplo: “*vamos tomar banho*”, “*seque a louça*”, “*vamos à fisioterapeuta*”, “*tire a blusa*”. Os pedidos eram frequentemente negados por Rosa. Frente a este comportamento, Carmem por vezes retirava a demanda, e em outros momentos discutia com a AMV, com objetivo de convencê-la.

A intervenção planejada para diminuir a frequência do comportamento de recusar pedidos foi baseada em alterar a forma como estes pedidos eram feitos. Segundo estudo de Williams e colaboradores (2020), pessoas respondem diferentemente a estilos de fazer pedidos. Carmem foi instruída a testar diferentes formas de fazer pedidos, para observar a qual estilo Rosa era mais responsiva. O estilo que Rosa menos recusou pedidos foi a combinação de conversar por alguns segundos e, em seguida, fazer o pedido em tom de pergunta, como no exemplo: “*Dona Rosa, hoje eu fui ao mercado e tive que ficar muito tempo na fila, acabei de chegar. Vamos tomar banho agora?*”

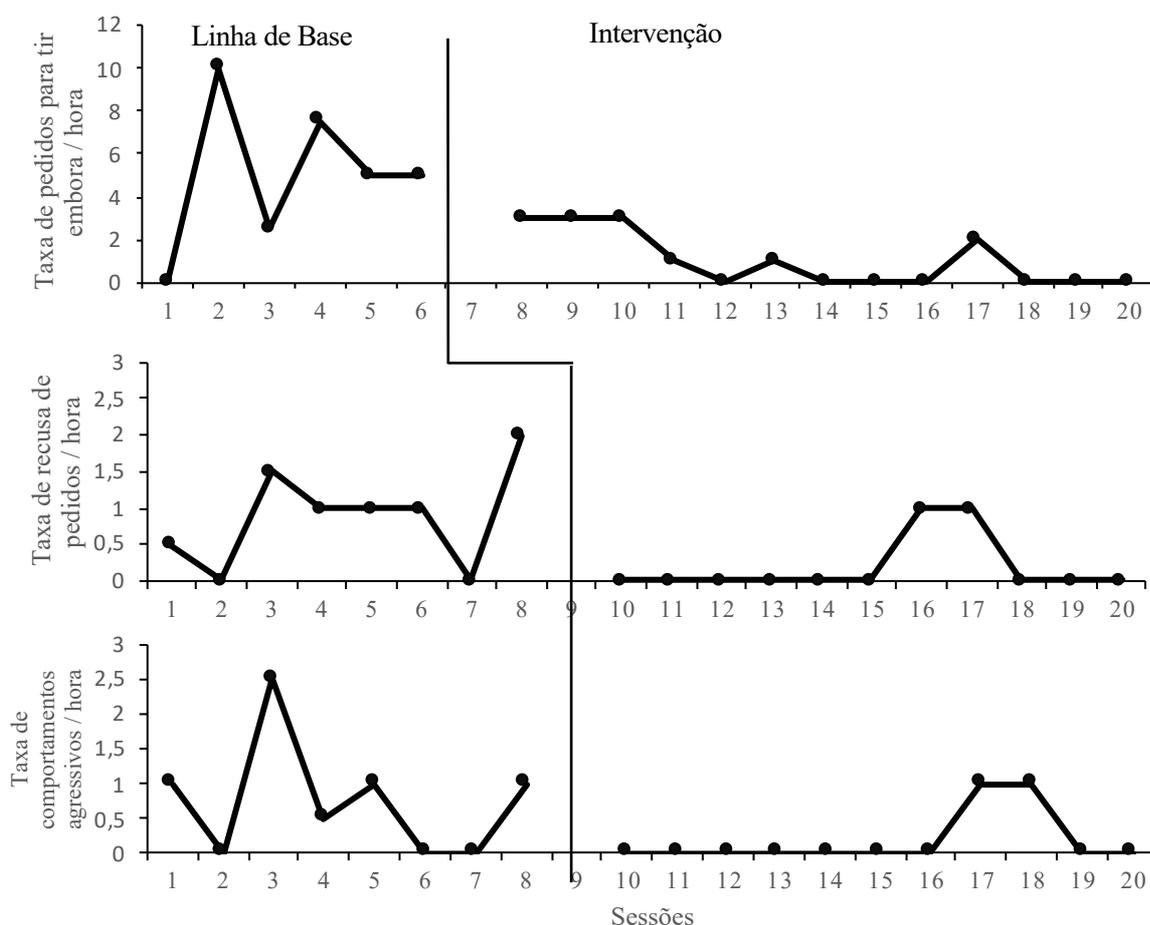
Os comportamentos de agressividade física frequentemente ocorriam no momento de troca de fralda, em especial na troca de fralda noturna. Carmem descreveu que precisava acordar Rosa para fazer a troca da fralda, e que, ao tocar na AMV ela reagia de forma agressiva, desferindo tapas, empurrões e socos na cuidadora, que momentaneamente se afastava e adiava o momento da troca. Este comportamento de agressividade não ocorria em outros momentos do dia. Com a descrição do contexto do comportamento de agressividade física ficou claro que o momento da troca da fralda era

aversivo para Rosa, em especial porque ela era acordada para realizar esta atividade invasiva. A intervenção planejada foi conversar com o médico sobre a possibilidade de alterar o medicamento, para que Rosa estivesse acordada na troca da fralda, além de alterar a forma de abordagem de Carmem, utilizando a estratégia de conversar e em seguida fazer o pedido para a troca da fralda em tom de pergunta.

O resultado das intervenções pode ser observado na Figura 9.

Figura 9

Taxas de Respostas de Pedir para Ir Embora, Recusar Pedidos e Agressividade Física de IP 10 ao Longo da Intervenção



A primeira intervenção, referente aos pedidos para ir embora, ocorria em média 5 vezes por hora. Esta taxa diminuiu para 4 Rs/hora durante as três primeiras sessões, não

havendo ocorrência em 58,3% das sessões de intervenção. A intervenção para o comportamento de recusar pedidos diminuiu a emissão desse comportamento a zero em 81,8% das sessões, ocorrendo apenas uma emissão do comportamento em duas sessões (16 e 17). Os resultados da intervenção para o comportamento de agressividade foram semelhantes ao de recusar pedidos, resultando também na diminuição total da emissão desse comportamento-alvo em 81,8% das sessões, com uma emissão nas sessões 17 e 18.

Caso 2 – Ana e Rita (P11 e IP11)

Ana, 31 anos, reside e cuida da mãe Rita, de 68 anos, que tem diagnóstico de Demência Frontotemporal há 9 anos. Rita tem dificuldades de fala (restringe-se a repetir algumas palavras e gritar em situações em que precisa de ajuda), precisa de auxílio para a maioria das atividades de vida diária (e.g., banho, alimentação, uso do banheiro, levantar-se). Tomava os medicamentos Quetiapina (antipsicótico), Memantina (antagonistas dos receptores N-metil-D-aspartato), Donepezila (inibidores de acetilcolinesterase), Excitalopram (antidepressivo) e Mirtarzapina (antidepressivo). Faz acompanhamento com neurologista há 9 anos. Para a intervenção foram selecionados os seguintes comportamentos-alvo:

a) **Autolesionar-se:** fricção dos braços e mãos, esfregar as mãos no rosto, ombro e cabeça. Esfregar as mãos em objetos (superfícies de móveis e chão), por vezes se lesionando. Possível encadeamento: a fricção nas mãos, braços, rosto, cabelo, mãos novamente, pernas, pé e depois para o chão.

b) **Agitação seguido de pedir para ir embora:** agitação é compreendida como tentar levantar-se do sofá e/ou cama, mexer-se com maior intensidade (estando em pé ou sentada), demonstrando desconforto. Pedir para ir embora é compreendido como o comportamento de verbalizar “embora”.

Também foram selecionados inicialmente os comportamentos de vagar e gritar, entretanto, não foi possível intervir no comportamento de “gritar” pois durante a linha de base (12 sessões) não houve ocorrência desse comportamento. O comportamento de vagar também não recebeu intervenção devido à problemas pessoais da participante Ana, que resultaram na interrupção da intervenção antes do previsto.

A análise funcional dos comportamentos-alvo é apresentada na Tabela 9.

Tabela 9

Análise Funcional Descritiva dos Comportamentos de Autolesão, Agitação e Pedir para ir Embora

Antecedente	Comportamento	Consequências
AMV sentada em frente à TV AMV deitada na cama	Autolesivo (Fricção dos braços, esfrega as mãos no rosto, cabelo, corpo e em superfícies)	Atenção da cuidadora* Lesões (Sav+) Reforçamento automático (Sr+)
Fim de tarde AMV sentada no sofá da sala	Movimenta-se no sofá, tenta levantar <i>Vocalização “embora”</i>	Cuidadora pergunta se AMV quer ir embora Cuidadora discute, explica que aquela é a casa da AMV

Nas entrevistas de análise funcional foi possível observar que Rita vivia em uma rotina com poucos reforçadores disponíveis. Os dois comportamentos-alvo ocorriam em contexto de pouca estimulação. O comportamento autolesivo não ocorria em momentos que Rita estava engajada em alguma atividade como tomar banho ou se alimentar. A atenção dada por Ana enquanto Rita emitia o autolesivo parecia não influenciar o curso de emissão do comportamento, não aumentando ou diminuindo sua frequência e/ou

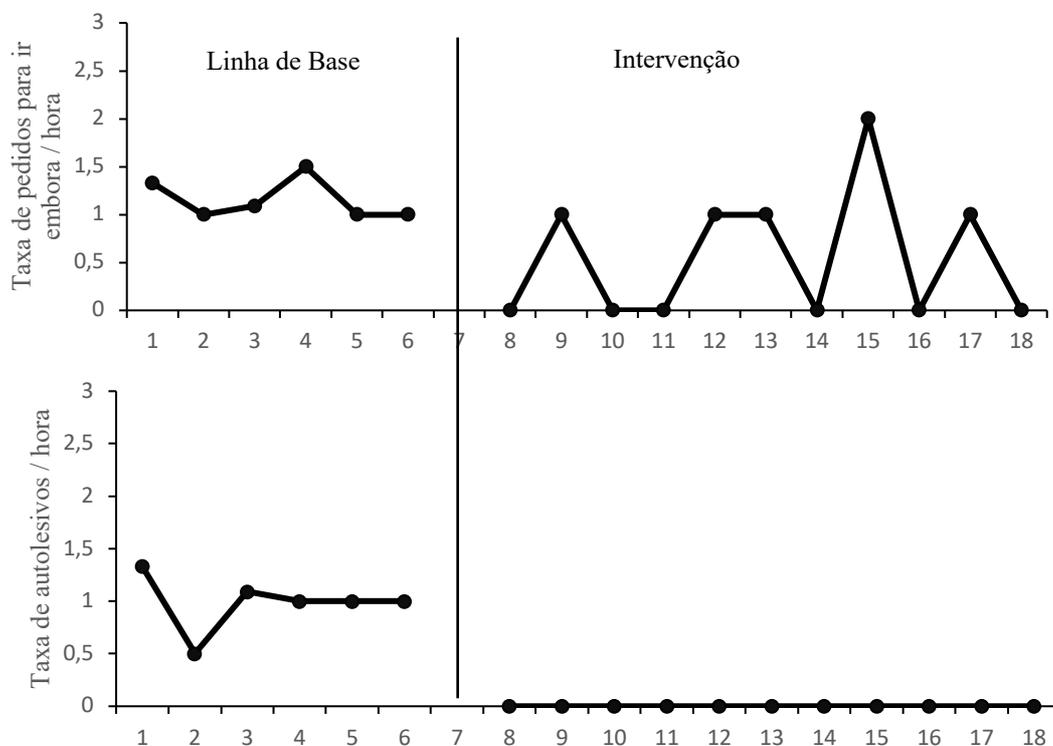
intensidade quando a cuidadora estava por perto. A hipótese desta análise foi a de que o comportamento era mantido por reforço automático.

O comportamento de agitação era descrito por Ana como movimentar-se, tentar sair do local, seguido de pedidos para ir embora. Observando mais atentamente o contexto de ocorrência desse comportamento, com o auxílio de filmagem do comportamento-alvo enviada por Ana, verificou-se que quando Rita apresentava agitação motora, Ana perguntava para a mãe se ela “queria ir embora”. Frente à esta fala Rita emitia o ecóico “embora”, que era compreendido por Ana como um pedido. A hipótese desta análise é de que a agitação ocorria em função de um fenômeno popularmente conhecido como “síndrome do por do sol”, momento comum de confusão de AMV com TNM. Frente ao comportamento ecóico, Ana tentava discutir com a mãe, explicando que aquela era a casa de Rita, e que não havia outra casa para leva-la embora.

A intervenção proposta para os dois comportamentos baseou-se em prevenir a ocorrência destes, propondo atividades potencialmente reforçadoras para Rita, e implementando a oferta de reforçadores. A escolha destas atividades ocorreu com o auxílio da cuidadora. Foram selecionadas as atividades: separar grãos de bico, caminhar, interagir com bolinhas para massagem, passar pano em objetos e ouvir músicas gospel com a cuidadora nos momentos de maior ocorrência dos comportamentos-alvo, ou seja, no final da tarde. Os dados da intervenção podem ser verificados na Figura 10.

Figura 10

Taxas de Respostas dos Comportamentos de Pedir para Ir Embora e Autolesivo de IP11 ao Longo da Intervenção



É possível observar que a taxa respostas de pedir para ir embora diminuiu durante as sessões de intervenção, não sendo emitidos em 54,5% das sessões (sessões 8, 10, 12, 14, 16 e 18). Nas demais sessões o comportamento foi emitido em frequência semelhante às da linha de base (LB) (1 Rs/hora), e na sessão 15 ele foi emitido com frequência maior do que a da LB. Já o comportamento autolesivo ocorria com taxa de 1Rs/hora. Durante todas as 10 sessões de intervenção o comportamento não foi emitido.

Caso 3 – Roberta e Eleonor (P8 e IP8)

Roberta, 50 anos, era filha e cuidadora principal de Eleonor, 74 anos, que foi diagnosticada com DA há 4 anos. Eleonor era divorciada há 12 anos, tinha ensino fundamental completo, trabalhou de secretária até se aposentar e tinha dois filhos. No

momento da intervenção Eleonor fazia uso do medicamento Donepezila. Roberta tinha ensino médio completo, era auxiliar administrativa em uma escola pública, casada, residia em uma casa própria com dois filhos (12 e 16 anos) e com a mãe Eleonor. Durante a pandemia realizou trabalho remoto e cuidava da mãe, sem receber auxílio de terceiros.

Eleonor era independente, não precisava de auxílio físico para realizar as atividades de vida diária, sendo apenas orientada pela filha em momentos pontuais (e.g. horário das refeições, ordem dos comportamentos durante o banho). Mantinha bom relacionamento com os familiares, e realizava ligações de vídeo frequentes com o filho. Durante o período de pandemia não saía de casa, salvo para consultas médicas. Apresentava dificuldades de memória, não reconhecendo os familiares que residiam com ela. Frequentemente, recusava-se a tomar banho. Os comportamentos selecionados para intervenção por Roberta como os de mais difícil manejo foram:

- a) **Recusar-se a tomar banho:** Roberta orientava a mãe para o horário do banho, verbalizando “Mãe, está na hora do banho, vamos lá”. Eleonor se recusava, afirmando que já havia tomado banho, que iria tomar banho mais tarde, ou que estava frio demais para realizar a atividade.
- b) **Perguntar repetidamente:** Eleonor fazia perguntas sobre diversos assuntos (e.g. se já havia tomado a vacina, que horas seria o jogo de futebol, onde estava sua mãe) e as repetia com frequência.
- c) **Perguntar quem são os familiares:** Eleonor não discriminava quem eram os familiares que residia com ela, chamando-os por nomes errados e perguntando quem eram.

A análise funcional dos comportamentos-alvo pode ser observada na Tabela 10.

Tabela 10

Análise funcional Descritiva dos Comportamentos de Recusar-se a Tomar banho, Fazer Perguntas Repetitivas e Perguntar Quem são os Familiares

Antecedente	Comportamento	Consequências
Roberta chama Eleonor para tomar banho “Mãe vamos tomar banho”	Eleonor diz “Não quero tomar banho” “Vou tomar banho depois”	Roberta tenta argumentar dizendo que Eleonor deve tomar banho naquele momento e inicia-se uma discussão (Sav+) Roberta desiste de orientar Eleonor para tomar banho (Sr-)
Campanha da vacina sendo emitida na TV Roberta em casa	Eleonor diz “Roberta a gente já tomou vacina?” Eleonor repete a pergunta	Roberta responde que sim (Sr-) Cuidadora responde de forma grosseira (Sav+) Cuidadora ignora (extinção)
Esposo de Roberta na cozinha Eleonor vai até a cozinha	Eleonor se assusta Pergunta quem é o homem e chama Roberta para ajudá-la	Cuidadora diz que aquele é o genro de Eleonor (Sr+)

O comportamento de recusar a tomar banho ocorria sempre que Roberta apresentava a demanda para Eleonor. O comportamento de recusa era ora reforçado negativamente com a retirada do pedido ora conseqüenciado com aversivos (discussões). Com estas conseqüências inconsistentes, o comportamento era mantido em esquema de reforçamento intermitente. Já o comportamento de fazer perguntas repetitivas ocorria em diversos momentos do dia, com um aumento de frequência ao entardecer. Roberta respondia algumas perguntas (reforçando intermitentemente), mas com o aumento da repetição, passava a ignorar (extinção) ou a responder de forma grosseira (punição positiva), o que seguia de sentimentos de raiva e tristeza de Eleonor.

É compreensível que Roberta se comportasse de forma inconsistente frente ao comportamento de Eleonor, pois responder as perguntas repetidamente pode ter um alto custo de resposta, sendo difícil manter este manejo por longos períodos de tempo.

Responder de forma grosseira pode diminuir a frequência do comportamento de Eleonor (reforçando negativamente o comportamento de Roberta), mas também gera como consequências reações emocionais aversivas em Eleonor, que punem o comportamento de Roberta.

O comportamento de perguntar quem eram os familiares ocorria em diversos momentos do dia, e era conseqüenciado com apresentações sobre quem eram os familiares. Esta apresentação parecia não surtir efeito sobre o comportamento no longo prazo, mas momentaneamente parecia solucionar a confusão da AMV, aumentando a probabilidade do comportamento de perguntar no futuro.

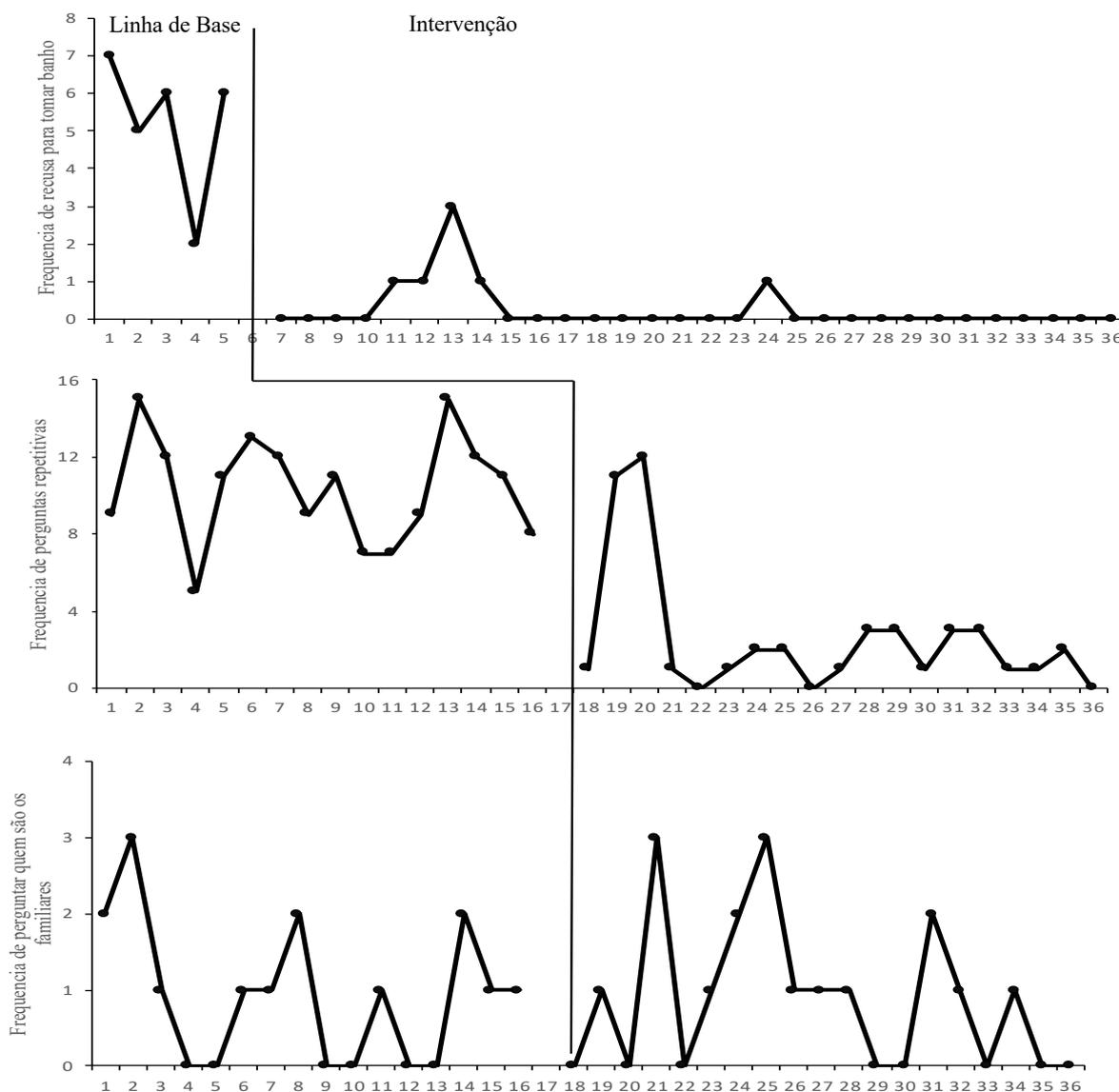
As intervenções propostas foram: alterar a forma de fazer o pedido para tomar banho (Roberta apresentava a demanda de tomar banho da seguinte maneira: “Mamãe, você havia me pedido para lembrar a hora de tomar banho. Agora é a hora, vamos tomar banho?”). Para os comportamentos de perguntas repetitivas e perguntar sobre quem eram os familiares, construiu-se um caderno de memória com a história de Eleonor, e também com as principais perguntas e suas consecutivas respostas (e.g. Pergunta: Roberta não vai trabalhar? Resposta: Roberta está trabalhando de casa durante o período de pandemia).

O resultado das intervenções pode ser observado na Figura 11.

Figura 11

Taxas de Resposta dos Comportamentos de Recusar Tomar Banho, Perguntas

Repetitivas e Perguntar Sobre Quem Eram os Familiares, de P8



O primeiro comportamento que recebeu intervenção foi a recusa para tomar banho. Este comportamento ocorria com taxa de 5 Rs/hora. Durante as sessões de intervenção o comportamento não foi emitido em 25 sessões (que corresponde a 83,3% da intervenção). Mesmo tendo sido apresentado o comportamento durante o período de intervenção, a taxa de frequência em todas as sessões estava abaixo da média da LB. Para o comportamento de perguntas repetitivas, é possível observar visualmente a diminuição

da frequência após a introdução da VI: em 17 sessões (89,4%), a taxa de emissão do comportamento-alvo foi abaixo de 4 Rs/hora, menor que a frequência apresentada na LB. Para o comportamento de perguntar sobre quem são os familiares, a intervenção não apresentou resultados, com taxas de emissão semelhantes às da LB.

Intervenções que foram interrompidas

Outras três participantes iniciaram a intervenção individual, mas interromperam o processo por motivos distintos: P2 e seu pai IP2, P7 e sua mãe IP7, e P9 e sua mãe IP9. A participante P2 havia selecionado os comportamentos-alvo, mas durante a implementação da intervenção optou por não continuar participando da pesquisa. Essa participante desempenhava muitas tarefas (trabalhava presencialmente no período de pandemia, cuidava dos filhos, além de auxiliar no cuidado dos dois pais, sendo o pai um AMV com TNM e a mãe tendo outras doenças físicas) e não conseguiu realizar as mudanças discutidas para a intervenção. A participante P7 também optou por encerrar sua participação logo após o início da observação dos comportamentos-alvo, por não ter tempo disponível para realizar as observações e implementar a intervenção, uma vez que exercia atividade remunerada fora de casa o dia todo e, no período da noite, dedicava-se a diversas atividades, não tendo a disponibilidade exigida para continuar a intervenção.

Por fim, a participante P9 encerrou sua participação na intervenção individual durante as entrevistas para seleção de comportamentos-alvo. P9 apresentava dificuldades em sua vida pessoal, e relatava muita dificuldade emocional em acompanhar e lidar com os comportamentos da mãe naquele momento, optando por não continuar na pesquisa.

Discussão

Este estudo foi realizado em duas etapas. A primeira teve como objetivo avaliar os efeitos de uma intervenção breve, online, com grupo de psicoeducação para ensino de análise funcional de comportamentos desafiadores de AMV com TNM. Buscou-se avaliar se a participação no grupo com este formato impactou indicadores de saúde mental das cuidadoras, com a alteração nos escores de sobrecarga, depressão, ansiedade qualidade de vida e esperança, em comparação com um grupo de espera. Além disso, foi avaliado o processo de aprendizagem de análise funcional das participantes a partir das suas falas ao longo das sessões. A segunda etapa teve como objetivo avaliar a efetividade de uma intervenção individual, também à distância, para auxiliar as cuidadoras a manejar comportamentos desafiadores dos familiares com TNM.

De modo geral, observou-se na etapa grupal a diminuição significativa dos escores de depressão do GI 1 e percepção de menor impacto emocional dos comportamentos desafiadores dos AMV, além de diminuição dos escores de ansiedade em relação ao Grupo Comparação, ainda que este último resultado não tenha se mostrado estatisticamente significativo. Além disso, observou-se o aumento de relatos de estratégias reforçadoras por parte das cuidadoras dos dois grupos e diminuição de relato de estratégias punitivas, ao longo das sessões de intervenção. Em relação à intervenção individual online, os comportamentos sobre os quais foi dirigida a intervenção tiveram redução de frequência de ocorrência após a intervenção, com exceção de um comportamento selecionado por P8. A seguir, serão discutidas as características da amostra, bem como os resultados obtidos nas duas etapas de intervenção.

Características da amostra

Como bem estabelecido na literatura, no Brasil o cuidado de familiares mais velhos com algum tipo de doença crônica é comumente realizado por mulheres, filhas ou

esposas dessas pessoas (Alves et al., 2019; Jesus et al., 2018; Leite et al. 2017). A amostra deste estudo foi composta majoritariamente por mulheres e parte significativa era, além de responsável pelo cuidado dos familiares mais velhos, também responsável por colaborar ou prover a renda familiar, exercendo atividade remunerada no mercado formal de trabalho, realizar os afazeres domésticos e cuidar dos filhos. Esse excesso de atividades culmina em uma sobrecarga diária (Carvalho & Neri, 2019; Souza & Schmidt, 2021). As cuidadoras desta pesquisa recebiam auxílios pontuais de outros familiares para dividir os cuidados com o familiar, mas este suporte pareceu ser insuficiente para diminuir a sobrecarga. Ademais, este excesso de tarefas pode ter aumentado durante o período pandêmico, com o trabalho formal sendo realizado em home-office (Lemos et al., 2021; Raile et al., 2021). Neste contexto não há, necessariamente, demarcação física e de tempo para a realização das tarefas, e as cuidadoras passaram a ter que se dedicar a todas as atividades ao mesmo tempo, exercendo as tarefas do emprego formal ao mesmo tempo em que cuidavam do familiar com TNM, dos filhos e dos afazeres da casa.

A idade das cuidadoras desta pesquisa foi bastante variada, mas um fator importante a se observar é que pouco mais de um quarto da amostra foi composta por pessoas com mais de 60 anos. AMV cuidando de AMV é um fenômeno cada vez mais frequente (Rodrigues et al., 2006; Silva et al., 2018) e deve ser também um foco de atenção para profissionais da saúde devido a especificidades e dificuldades deste cuidado, tanto para as cuidadoras (Ferreira et al., 2011), quanto para o familiar adoecido. Em um dos encontros grupais, a participante mais velha do grupo (77 anos) relatou seus receios de não ter saúde para continuar cuidando de seu esposo com DA, com dificuldades em manejar a rotina, e necessidade de pedir auxílio para vizinhos em atividades que requeriam força física. Este relato ilustra o estresse emocional envolvido nesse tipo de

relação de cuidado e reforça a importância de se estabelecer uma boa rede de apoio e suporte, especialmente nestes casos.

O nível de escolaridade das participantes da pesquisa foi heterogêneo, entretanto, nenhuma delas apresentou menos de oito anos de estudo, com a maioria tendo, no mínimo, completado o ensino fundamental, até participantes com pós-graduação. O estudo de Ferreira et al. (2011) aponta que cuidadoras com escolaridade acima de oito anos apresentam melhor saúde geral e melhores aspectos sociais que cuidadoras com menor escolaridade, e Giacomini et al. (2005) verificaram que um maior nível educacional está associado com melhor status funcional e menor risco para déficits cognitivos. Desta forma, é possível concluir que o alto nível de escolaridade dos participantes dessa pesquisa pode se constituir em um fator de proteção de saúde física e mental.

A renda mensal salarial dos participantes ficou, no geral, entre 3 e 4 salários mínimos, valor pouco acima da renda mensal média dos brasileiros, que é de aproximadamente 2 salários mínimos (Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, 2020). A prospecção das participantes deste estudo foi realizada via redes sociais virtuais, através de divulgação nos canais de comunicação de um hospital terciário e de uma organização não-governamental sem fins lucrativos para cuidadoras de AMV com TNM, ambas instituições voltadas para a população com menor poder aquisitivo. Mesmo com a divulgação voltada para este público, a renda da maioria das cuidadoras foi um pouco maior que a média brasileira, o que pode indicar que as camadas mais vulneráveis não tiveram acesso a esta pesquisa. Este dado indica a importância de se pensar em estratégias para oferecer suporte à população de menor renda e maior vulnerabilidade, principalmente àqueles que não têm condições e instrumentos (como celulares e acesso à internet) necessários para intervenções online.

Os participantes com TNM que compuseram a amostra desta pesquisa apresentaram majoritariamente o diagnóstico de DA. Tal situação é compatível com os dados gerais da população, visto que a DA é a demência mais prevalente entre AMV (Sereniki & Vital, 2008). Cerca de um quarto dos participantes apresentaram o diagnóstico de Demência Frontotemporal, fato que é compreensível pois, apesar de não tão prevalente, esta demência tem como principal característica a ocorrência frequente de comportamentos desafiadores (Bang et al., 2015), o que pode justificar a adesão de suas cuidadoras para a intervenção proposta.

No que concerne ao tempo de cuidado, os AMV com TNM receberam suporte e cuidado de seus familiares por tempo superior ao tempo que receberam o diagnóstico de demência. Isto pode ser devido ao tempo necessário para realizar o processo diagnóstico, que exige etapas de avaliação médica e neuropsicológica, além de exames de imagem (Frota et al., 2011). Outra possibilidade é a de que os AMV precisaram de suporte e cuidados para questões que não eram necessariamente relacionadas à demência, como quedas, falecimento do cônjuge ou outras doenças.

A idade média dos participantes com TNM esteve em torno de 76 anos, mas uma participante diferiu muito desta idade, tendo apenas 53 anos, com o diagnóstico de DA precoce. O quadro de DA precoce apresenta evolução rápida, déficits de linguagem, insônia, agitação psicomotora, além de dificuldades na realização do diagnóstico correto, pois os sintomas são confundidos com outros quadros psiquiátricos (Truzzi & Laks, 2005). A cuidadora desta pessoa, uma filha de 28 anos, também era a mais jovem a participar do grupo, apresentando altos índices de sobrecarga, bem como ansiedade e depressão moderadas, que diferiram dos níveis gerais da amostra, o que reitera a importância de suporte e amparo profissional personalizado, tanto para o AMV como para a família, para lidar com as especificidades deste diagnóstico e o impacto na saúde

da cuidadora, como estabelecido na literatura (de Oliveira Guimarães et al., 2017; Truzzi & Laks, 2005).

Intervenção em grupo

O modelo de intervenção testado na presente pesquisa teve como efeitos a diminuição significativa nos de sintomas de depressão, menor nível de tensão geral de sobrecarga, menor impacto emocional frente aos comportamentos desafiadores, e diminuição (verificada por inspeção visual dos dados) nos sintomas de ansiedade dos participantes. Esses resultados sugerem que a intervenção aqui proposta teve impacto positivo em aspectos emocionais específicos, como verificado em outras pesquisas (Etxberria et al. 2021; Hopkinson, et al. 2019; Kishita et al., 2018; Lee et al., 2019) que também relataram diminuição em níveis de ansiedade e depressão dos cuidadores participantes. É importante considerar, todavia, que essas outras intervenções tinham foco em aspectos psicoeducativos gerais e na discussão de questões ligadas à atividade de cuidar, diferentemente da intervenção aqui proposta, cujo foco era o manejo de comportamentos desafiadores. Os dados obtidos nesta pesquisa são relevantes pois indicam que, mesmo intervenções cujo foco principal é o manejo de comportamentos desafiadores, podem ter como resultado melhora em indicadores de saúde mental de cuidadoras. Isto pode ser devido ao fato de que participar de um grupo com outras cuidadoras que enfrentam situações semelhantes (e por vezes mais difíceis), ajuda a estabelecer uma espécie de sensação de que o sofrimento enfrentado é válido (aceitável do ponto de vista social), com a diminuição de sentimentos de culpa relacionados às emoções vivenciadas e da sensação de solidão.

Mas, é preciso ponderar que a melhora nos sintomas de ansiedade e depressão verificados ocorreram em uma amostra que, no geral, demonstrava níveis leves destes

indicadores, mesmo antes da intervenção. Este nível de prejuízo na saúde mental é um dado que difere da literatura (Messina et al., 2022; Schmidt et al., 2021) que aponta piora nos sintomas de nervosismo, tristeza e dificuldades de sono, e grau moderado de ansiedade em cuidadoras durante o período de pandemia. Uma possível razão para esta diferença pode estar relacionada ao momento da pandemia em que esta pesquisa foi realizada, posto que os grupos foram realizados nos meses finais de 2020, período em que as pessoas estavam mais adaptadas à rotina e em que notícias animadoras sobre vacinas surgiam.

O impacto emocional dos comportamentos desafiadores sobre as cuidadoras diminuiu após a realização da intervenção, apesar da frequência dos comportamentos não ter se alterado. Pela análise estatística, houve diferença significativa no impacto frente aos comportamentos *“Tem dificuldade para se concentrar em uma tarefa”* e *“Começa, porém não termina as atividades”*, e diminuição não significativa do ponto de vista estatístico do impacto frente aos comportamentos *“Não consegue escolher o que vestir de forma apropriada”*, *“Perde ou guarda objetos em lugares errados”* e *“Faz necessidades fisiológicas em locais inapropriados”*, tanto no GI 1 quanto no GI 2. A diminuição do impacto emocional também foi encontrada na redução dos escores do componente *“Tensão geral”* (que diz respeito aos aspectos psicológicos e emocionais da cuidadora frente ao cuidado com o AMV) no instrumento que mensura sobrecarga. Isto pode ter ocorrido devido à aprendizagem de AF pela cuidadora que, ao analisar o comportamento desafiador pela perspectiva do próprio AMV, pôde compreender as contingências em que o comportamento é emitido. Pelo relato das cuidadoras, fazer essa análise auxiliou-as a compreender que o familiar não emitia o comportamento *“de propósito”* ou *“por preguiça”*, mas em função das contingências do ambiente ou das relações entre a pessoa com o TNM e os demais membros da família. Essa compreensão

pode diminuir o impacto do comportamento desafiador sobre a cuidadora, o que pode ser benéfico uma vez que a forma como a cuidadora reage ao comportamento considerado problemático parece estar mais relacionada à decisão de institucionalizar seu familiar com TNM do que o comportamento desafiador em si (de Vugt et al., 2005).

Outros indicadores, no entanto, não apresentaram modificações a partir da intervenção realizada. Os participantes deste estudo, por exemplo, apresentaram índices altos de sobrecarga e estresse, que se mantiveram após a intervenção (com exceção do componente Tensão Geral, que envolve a percepção emocional da cuidadora frente ao familiar com TNM). Outros estudos relatados na literatura com cuidadores de pessoas com TNM têm documentado melhoras em escores de sobrecarga. No estudo de Chen et al. (2015) foi testada uma intervenção em grupo com duração de três meses (6 sessões), cujo objetivo foi ensinar estratégias para manejo de comportamentos disruptivos, além de oferecer suporte emocional e ensino para acesso a recursos sociais (como auxílio de assistência social, grupos de apoio emocional para cuidadoras e serviços domiciliares) para cuidadoras da comunidade em Taiwan. A intervenção teve como efeito a diminuição expressiva da sobrecarga dos participantes. Esse tipo de intervenção teve como foco ajudar o cuidador a encontrar apoio adequado para suas necessidades, diminuindo a exposição ao estresse e ao desamparo gerado pela falta de rede de apoio social. Esse tipo de orientação é fundamental, mas sabe-se que, no Brasil, são escassos os serviços públicos e particulares que oferecem qualquer tipo de auxílio voltado para a saúde mental das cuidadoras, principalmente em cidades menores. Existem apenas poucas iniciativas que são realizadas informalmente por organizações não-governamentais, mas que não atendem toda a demanda existente. O cuidado de AMV com TNM gera estresse (Cruz & Hamdan, 2008), mas políticas públicas podem contribuir para mudar essa realidade. Para que ocorra uma possível diminuição de sobrecarga destas cuidadoras é preciso promover

acesso a serviços que ofereçam intervenções em espaços públicos e acessíveis em que as cuidadoras possam receber suporte emocional, além de instrução e amparo para realizar o cuidado de seu familiar ao longo de todo o processo de adoecimento. Nesse sentido, a intervenção aqui apresentada não foi capaz de fornecer auxílio às participantes para que, em longo prazo, elas pudessem se cercar de condições que as ajudasse a diminuir o estresse ligado à atividade de cuidado.

Os indicadores de QV e Esperança também não apresentaram diferenças significativas, o que pode ser explicado, também, pelas contingências sociais presentes no momento da intervenção. Muitas pesquisas indicaram que a pandemia de COVID 19 pode ter tido um impacto adicional sobre as condições de sobrecarga e da saúde mental de cuidadores de AMV com TNM (Messina et al., 2022; Schmidt et al., 2021), e é possível que esta sobrecarga tenha impactado na QV dos participantes. Além disto, os índices medianos de QV encontrados nesta pesquisa podem estar relacionados também a questões que estão além da dificuldade de manejar comportamentos desafiadores, tais como o acúmulo de tarefas, falta de contato com pessoas fora do núcleo familiar e escassas possibilidades de lazer. Da mesma forma, a estabilidade encontrada nos níveis de esperança após a realização dos grupos também pode ser devida a outros fatores para além dos comportamentos desafiadores, como, por exemplo, o caráter progressivo e irreversível dos TNM. É importante ter clareza que todas as intervenções com cuidadores de pessoas com TNM têm seu alcance limitado a alguns aspectos mais específicos e que a melhora global desses cuidadores demanda uma gama maior de serviços e de apoios para suas necessidades.

Com base nos resultados de processo obtidos a partir da transcrição da participação das cuidadoras nas sessões, é possível afirmar que as cuidadoras aprenderam, ao menos parcialmente, a realizar análises funcionais de comportamentos desafiadores,

uma vez que ao longo das sessões houve um aumento da frequência de relatos de identificação de componentes da análise funcional (antecedentes e consequentes), ainda que o número de descrições completas de AF tenha sido menor. Por um lado, esse resultado pode indicar que as cuidadoras tiveram dificuldade em aprender a fazer tais análises de forma mais integrada, o que sugeriria a necessidade de se programar, talvez, um maior número de sessões ou maior quantidade de tempo para que as cuidadoras pudessem exercitar tal análise. Por outro lado, também é possível que esse resultado reflita apenas a dinâmica das sessões, significando apenas um número pequeno de oportunidades de relato de AF. Além disso, apenas nas sessões finais do grupo é que foram realizadas AF completas, uma vez que nas sessões iniciais o foco eram os componentes individuais de análise. De todo modo, considerando as características da intervenção planejada, é possível que uma sessão adicional para que todas tivessem oportunidades de fazer mais análises funcionais pudesse ter sido útil para aferir a aprendizagem das participantes.

Ensinar AF para cuidadoras pode ser uma estratégia que propicia melhora da saúde mental, tanto das cuidadoras, quanto dos AMV. Essa aprendizagem torna a cuidadora mais apta a fazer alterações ambientais que possam diminuir a frequência dos comportamentos considerados problemáticos, além de diminuir o impacto emocional desses comportamentos gerado na própria cuidadora. No entanto, medir a aprendizagem decorrente desse ensino não é uma tarefa simples. As pesquisas de Teri et al. (2005) e Gitlin et al. (2010b), por exemplo, se propuseram a ensinar análises de contingências para cuidadoras de AMV com TNM. As AF eram realizadas em conjunto entre o terapeuta responsável pela intervenção e a cuidadora durante sessões individuais. Apesar de haver um robusto treinamento, supervisão e aferições dos conhecimentos em manejo de comportamento e habilidades para atendimento dos terapeutas responsáveis pela

implementação da intervenção, não foram aplicadas medidas sistemáticas para avaliar as habilidades de manejo e conhecimentos de AF das cuidadoras. Nas duas pesquisas, foram realizadas medidas de indicadores saúde mental das cuidadoras e de comportamentos-alvo dos AMV (como frequência e intensidade), e, em específico, na pesquisa de Gitlin et al. (2010b) também foram utilizadas medidas sobre como a cuidadora se sentia em relação ao comportamento desafiador e o quanto ela se sentia confiante para manejar o comportamento-alvo. Não houve, de fato, avaliação das habilidades em identificar AF o que torna inviável saber se, de fato, as cuidadoras aprenderam a realizar análises funcionais, e se terão condições de realizar AF em sua vida cotidiana, após o término da intervenção. Esse problema também foi enfrentado na presente pesquisa.

A inclusão de instrumentos específicos sobre a aprendizagem de AF pode ser uma estratégia para se apresentar um quadro mais acurado da aprendizagem das participantes. Esse tipo de estratégia foi utilizado por McNeill et al. (2002), que testaram uma intervenção de quatro sessões grupais com pais para ensino de análise funcional de comportamentos desafiadores de crianças. A aprendizagem das habilidades foi medida por meio de questionários específicos que avaliaram o conhecimento da cuidadora para realizar AF, e apresentaram como resultados melhora da habilidade de realizar AF. É preciso ponderar, entretanto, que saber identificar e realizar análises funcionais não necessariamente corresponde a fazê-las no cotidiano. Desta forma, é importante que também sejam planejadas medidas que avaliem não apenas a aprendizagem em AF, mas também medidas que avaliem a aplicabilidade dessas AF no contexto diário das cuidadoras, para que seja possível avaliar as reais mudanças no seu comportamento.

Os resultados da presente pesquisa também demonstram que as cuidadoras apreenderam sobre práticas menos punitivas para manejar comportamentos desafiadores. Ao longo das sessões os relatos de punição diminuíram gradualmente de frequência, até

cessarem completamente, enquanto que os relatos de alterações de antecedentes e apresentação de consequências reforçadoras aumentaram expressivamente, podendo-se inferir que as cuidadoras aprenderam a escolher estratégias menos coercitivas de manejo comportamental. Este resultado é semelhante ao da pesquisa de McNeill (2002) em que, após sessões de ensino de AF, os pais aprenderam a escolher estratégias mais benéficas para lidar com os comportamentos desafiadores dos filhos. Diminuir estratégias punitivas deve ser sempre um objetivo em intervenções sobre o manejo de comportamentos para cuidadoras, evitando-se, assim, efeitos colaterais da punição, como supressão temporária da resposta, aumento de respostas de fuga e esquiva, dentre outros (Sidman, 1995).

Do ponto de vista social, a diminuição do uso de controle aversivo sobre o comportamento de adultos com TNM é uma forma de diminuir episódios de violência. Os índices de violência contra AMV são altos, sendo os familiares os principais agressores (Bolsoni, 2006; Pinto et al., 2013), possivelmente devido à vulnerabilidade e baixa capacidade de exercer contracontrole que AMV com TNM apresentam (Skinner, 2006). A violência contra esta população é causada por múltiplos fatores (Flannery Jr, 2003), sendo uma das possíveis causas o conhecimento limitado de habilidades de manejo, que pode culminar no uso de estratégias aversivas. De modo geral, a punição física ou verbal tem como consequência a interrupção imediata do comportamento desafiador. A agressão, então, é reforçada negativamente (do ponto de vista da cuidadora), mas também gera como efeito colateral sentimento de culpa. Ao mesmo tempo em que o comportamento agressivo produz como resultados imediato a interrupção de uma contingência aversiva para o cuidador, também gera condições aversivas no médio prazo para o cuidador. A ausência de repertório não agressivo pode fazer com que o comportamento agressivo se mantenha, ainda que produza aversivos. Por isso, ensinar habilidades sociais e de manejo podem auxiliar a diminuir a perpetração da violência

(Pinto et al., 2016a; Pinto et al., 2016b), pois as cuidadoras podem desenvolver estratégias de manejo mais benéficas para si mesmas e para seus familiares, resolvendo o problema sem a necessidade de recorrer a estratégias de controle aversivo e seus efeitos indesejáveis.

Durante as sessões de grupo, os comportamentos desafiadores mais relatados pelas cuidadoras foram excessos comportamentais no contexto de atividades de vida diária, diferentemente do relatado durante a entrevista de pré e pós-teste, em que os comportamentos desafiadores mais frequentemente relatados foram déficits, especificamente de memória (e.g., não reconhecer familiares). Excessos comportamentais em AVD são frequentemente relatados como de difícil manejo pelas cuidadoras (Souza & Schmidt, 2021) e são o foco de diferentes intervenções para manejo de comportamento, especialmente em ILPIs (Allen-Burge et al., 1999; Heard & Watson, 1999), possivelmente por causarem maior disrupção no ambiente e serem de mais difícil cuidado. Uma hipótese para que os comportamentos de déficit de memória tenham sido tão citados nas entrevistas, mas não durante as sessões grupais, é que as cuidadoras compreenderam, ao longo das sessões, que déficits de memória são decorrências naturais do TNM, dependendo menos de arranjos ambientais e de mudanças nas relações entre cuidadora e familiar do que comportamentos desafiadores que são mais dependentes do contexto físico e social de ocorrência.

A proposta de aprender a manejar comportamentos desafiadores de AMV pareceu ser bem aceita pelos participantes, que se mantiveram engajados, havendo poucas desistências após o início das sessões. Apenas um participante optou por encerrar sua participação na pesquisa por questões relativas à estrutura da intervenção, pois havia buscado o grupo exclusivamente para apoio emocional, não havendo demanda para discutir sobre manejo de comportamentos. Oferecer apoio psicológico, manejo de

emoções e discutir sobre questões pessoais (não relacionadas ao familiar com TNM) pareceu uma demanda importante que surgiu também nos relatos de feedback das demais cuidadoras. Grupos psicoterapêuticos e de suporte podem auxiliar a lidar com estas questões (Santos et al., 2011; Signe & Elmstahl, 2008). Como a proposta deste estudo era de ser breve e focal, grande parte da discussão centrou-se em lidar com comportamentos desafiadores e foram pontualmente discutidas questões sobre diagnóstico, cura, sentimentos em relação à doença e relação com outros familiares. No entanto, talvez a demanda por apoio emocional específico para auxiliar a lidar com as mudanças nas relações familiares em decorrência do TNM seja um tema importante, inclusive para oferecer suporte para que a cuidadora se sinta mais apta a manejar os comportamentos desafiadores de seu familiar. Sugere-se que sejam planejadas e testadas intervenções que possam abordar esses dois aspectos, verificando se, de fato, o suporte emocional pode ajudar as cuidadoras a manejar melhor os comportamentos desafiadores, tanto a partir de intervenções individuais, quanto em intervenções em grupo.

As cuidadoras avaliaram que o grupo as auxiliou em quatro aspectos distintos: analisar o comportamento do AMV, analisar o próprio comportamento, perceber que outras pessoas vivem situações semelhantes e aprender com a vivência das outras cuidadoras. Apesar de ser o foco da intervenção, poucas cuidadoras consideraram que aprender a analisar o comportamento do AMV foi o que mais as beneficiou, apontando outros aspectos como mais relevantes. Como pontos de mudança, as sugestões foram de que o grupo poderia ter maior número de sessões, com maior duração de tempo, e mais oportunidades para falar sobre questões pessoais, para além das dificuldades do familiar com TNM. Na literatura são descritas intervenções individuais focadas em apoio psicoterapêutico que apresentam bons resultados (Losada et al., 2015; Moskowitz et al., 2019) e, para estudos futuros, pode ser pertinente realizar intervenções grupais com um

maior número de sessões, que incluam sessões psicoterapêuticas, manejo de questões de vida do própria cuidadora e ensino de AF.

Os resultados gerais da intervenção de grupo apontam que um grupo online breve, com poucos participantes, pode ser uma boa estratégia para ensinar AF e contribuir para a aprendizagem de habilidades de manejo de comportamentos desafiadores, diminuindo o uso de estratégias punitivas e aumentando o uso de estratégias mais saudáveis. Verificou-se a diminuição de sintomas de depressão e ansiedade no grupo intervenção, o que indica que participar de um grupo online com estas características pode ser uma estratégia de suporte à cuidadora. Intervenções online para esse público parecem ser promissoras, mas ainda apresentam poucas evidências científicas (Boots et al., 2013), realidade que deve mudar nos próximos anos, com a crescente necessidade de se realizar suporte remoto (Cheng et al., 2019). De modo geral, as participantes avaliaram que participar de uma intervenção online grupal foi uma experiência positiva, auxiliando-as a lidar com sintomas depressivos e de ansiedade, além de ajuda-las no manejo dos comportamentos desafiadores.

Intervenção individual

A etapa individual contou com a participação de três cuidadoras de AMV com TNM. Esta etapa teve como objetivo o manejo de comportamentos de AMV com TNM, e partiu do pressuposto de que fatores ambientais influenciam a frequência e intensidade de comportamentos desafiadores (Trahan et al., 2011). Desta forma, as intervenções individuais basearam-se na realização de análises funcionais dos comportamentos selecionados pelas cuidadoras, no planejamento e na implementação de alterações ambientais para mudar a frequência de emissão dos comportamentos dos familiares com demência.

Todos os comportamentos selecionados pelas cuidadoras como de difícil manejo foram excessos comportamentais. Todos oito comportamentos selecionados pelas diferentes cuidadoras (i.e., pedir para ir embora, recusar pedidos da cuidadora, agressividade física, autolesionar-se, agitação seguido de pedir para ir embora, recusar-se a tomar banho, perguntas repetitivas e perguntar quem são os familiares), apresentaram melhora, com quedas significativas na taxa de ocorrência após o início da intervenção. A única exceção foi o comportamento *perguntar quem são os familiares*, selecionado por P8, que não apresentou melhora e será discutido adiante.

De forma geral, todas as intervenções foram baseadas em alterar antecedentes (e.g., alteração na forma de realizar pedidos, construção e apresentação de um caderno de memórias) e/ou oferecer às AMV maior acesso a atividades reforçadoras. Alterações de antecedentes são estratégias que buscam prevenir a ocorrência de comportamentos considerados problemáticos pelo cuidador, e existem discussões sobre esta ser uma estratégia mais efetiva que alterações de consequentes para a população de AMV com TNC (Aggio, 2021a; Trahan et al., 2014), possivelmente por serem de simples implementação. É importante destacar que essas intervenções atendem, também, a um princípio ético. Apesar de o foco da intervenção ser o manejo de excessos comportamentais, não se compreende como bem-sucedido apenas a diminuição de frequência e/ou intensidade de comportamentos, mas sim o ensino de boas práticas para a cuidadora, empregando o menor número de estratégias punitivas em decorrência de seus efeitos (Sidman, 1995). Desta forma, o objetivo não se restringe apenas a diminuir uma “sintomatologia” do adulto mais velho, mas sim propiciar maior qualidade de vida e melhora na relação para a díade cuidadora-AMV.

Além das estratégias de alteração de antecedente, também se teve a preocupação de, ao planejar intervenções, inserir atividades reforçadoras na rotina do AMV,

respeitando a sua história de vida e as suas preferências, compreendendo o contexto socioeconômico, as preferências e as condições específicas de cada cuidadora e AMV. Com a progressão dos TNC, os AMV vão perdendo gradualmente a habilidade de ter acesso a atividades que são reforçadoras, e esta falta de acesso pode contribuir para o declínio mais rápido da doença, além de ser contexto propício para emissão de comportamentos desafiadores (Teri & Logsdon, 1997). Programar e inserir intervenções de atividades reforçadoras pode ser benéfico tanto para a QV do AMV, quanto para a cuidadora, pois pode diminuir a sobrecarga de lidar com comportamentos desafiadores, além de aumentar a frequência de momentos de qualidade com o familiar.

Um dos comportamentos desafiadores selecionados para intervenção foi o comportamento de autolesão (da participante Rita, IP11). São pouco frequentes os relatos de intervenções psicológicas com foco no manejo de autolesivos na população de AMV com TNM (Souza et al., no prelo), uma vez que o manejo mais comum envolve a utilização de fármacos para restrição do comportamento (Warnock et al., 1999). Em uma compreensão analítico-comportamental, os comportamentos autolesivos geralmente são reforçados negativamente (fuga e esquiva), e/ou podem produzir reforçamento positivo de natureza sensorial, conhecido como reforço automático (RA) (Barros & Benvenuti, 2012; Iwata et al., 1994). Os comportamentos mantidos por RA parecem ser independentes de qualquer mediação social para manutenção de sua ocorrência (Barros & Benvenuti, 2012). Nesta pesquisa, o comportamento de autolesão parecia ser mantido exclusivamente por reforçamento automático, com emissão ocorrendo em momentos onde não foi identificada nenhuma situação aversiva vigente, além de não haver mudança de frequência na presença ou ausência da cuidadora. Assim como indicado na literatura (DeLeon et al., 2000; Iwata et al., 1994) a estratégia empregada foi oferecer diferentes reforçadores que concorressem com o reforço sensorial do autolesivo (reforço livre).

Durante a implementação da intervenção o comportamento não foi emitido em nenhuma sessão, resultado que pode sugerir que estratégias não farmacológicas são eficientes, além de não desencadear efeitos colaterais como ocorre em intervenções farmacológicas.

Outro comportamento-alvo foi o comportamento de agressividade física (da participante Rosa - IP10). Ao realizar a análise funcional, foi possível observar que a emissão deste comportamento só ocorria no contexto específico de troca de fralda. De acordo com a análise funcional, a agressividade tinha como função fugir da condição aversiva de ter alguém tocando a AMV em regiões íntimas. Esse tipo de resposta agressiva com função de fuga de situações aversivas é encontrada comumente entre pessoas com TNM. No estudo de Baker et al. (2006) com uma AMV com TNM, por exemplo, o comportamento de agredir fisicamente uma cuidadora da ILPI tinha como função escapar das condições aversivas do momento do banho, e o manejo para este comportamento foi pautado na oferta de escapes não contingentes à agressão física. Na presente pesquisa, a estratégia adotada foi a de alterar os antecedentes do momento da troca da fralda, com a mudança do horário do medicamento e mudanças na abordagem da cuidadora, tornando o contexto menos aversivo. Tanto a estratégia de Baker et al. (2006), quanto a estratégia deste estudo foram bem-sucedidas na diminuição da emissão deste comportamento desafiador.

Alterar a forma de fazer pedidos também é uma intervenção pautada na alteração de antecedentes e que aumentou a frequência com que as AMV desta pesquisa aceitavam estes pedidos. Tanto no comportamento “recusar pedidos” (participante P10 e IP10) quanto no comportamento de “recusar o convite para tomar banho” (participante P8 e IP8) essa estratégia foi utilizada, produzindo a redução na taxa dessas recusas. A progressão do TNM produz o enfraquecimento de controle de estímulos que antes evocavam certas respostas (Skinner, 1983; Trahan et al., 2011), e uma possível estratégia

é tentar novas formas de evocar os comportamentos, alterando a forma como são realizados os pedidos (Williams et al., 2020). Para o comportamento de uma das AMV, a estratégia de conversar por alguns segundos sobre assuntos distintos, seguido de fazer o pedido em tom de pergunta foi bem-sucedido. Para a outra participante a estratégia de dizer que o pedido é apenas um lembrete e em seguida convidar para o banho produziu melhor aderência. Aparentemente, a forma como o pedido era feito a essas participantes tinha um caráter aversivo, ou como sinalizador de uma atividade aversiva, ou percebidos como um pedido autoritário pelo participante. AMV com TNM têm longas histórias de interações sociais, inclusive com as suas atuais cuidadoras, em que desempenharam papéis diferentes daqueles que desempenham atualmente. Essa mudança de papéis (i.e., o AMV passando de cuidadora – mãe ou pai, por exemplo – a pessoa cuidada) implica em mudanças para as quais esse mesmo adulto não apresenta condições de se adaptar, tanto em função da doença, quanto em função de seus valores pessoais (Williams et al., 2020). Este resultado ressalta a importância de levar em consideração as idiosincrasias dos AMV no planejamento e execução das intervenções.

O comportamento “pedir para ir embora” foi relatado como desafiador por duas cuidadoras (Carmem – P10 e Ana P8), mas apresentaram funções distintas. Para uma das AMV o comportamento tinha características de ecóico, emitido após a cuidadora verbalizar a frase “Você quer ir embora, mãe?”. Já o comportamento emitido por outra participante ocorria num contexto de pouca estimulação sensorial, e era seguido de interação social com a cuidadora. Apesar de terem funções diferentes, a estratégia adotada de inserir atividades reforçadoras no horário em que tais comportamentos ocorriam diminuiu a frequência do comportamento nos dois casos. O comportamento de pedir para ir embora é um comportamento comum em AMV com demência e é geralmente consequenciado com punições (discussões, respostas grosseiras) ou extinção. Propor

atividades significativas pode ser uma maneira mais reforçadora e efetiva de lidar com esse comportamento (Teri & Logsdon, 1991) e deve ser utilizada em detrimento de estratégias punitivas.

O comportamento de “perguntar repetidamente quem são os familiares” foi o único comportamento que não diminuiu de frequência com a intervenção. Tal comportamento é bastante comum entre indivíduos com TNM e mostra a deterioração entre relações entre estímulos que fazem parte da mesma classe (Sidman, 2013). Essa deterioração nas relações condicionais entre os estímulos da classe faz com que alguns estímulos (e.g., a pessoa) deixem de evocar certas respostas (e.g., o nome falado), mas não outras (e.g., dizer que é “filho”). No caso em questão, frequentemente a AMV via o seu familiar (e.g., o genro), mas a presença da pessoa não evocava o nome falado correto, nem a sua posição na estrutura familiar. Nessas ocasiões, a AMV frequentemente perguntava para a filha “Quem é esse homem?”, mas, mesmo diante da resposta da filha (“É o fulano, meu marido”), alguns minutos após aparentemente “lembrar” quem ele era, a pergunta era novamente emitida. Como estratégia de manejo, foi utilizado de um caderno de memórias com fotos e nomes dos familiares, para que, quando a AMV emitisse o comportamento-alvo, a cuidadora a ajudasse a manusear o caderno com os nomes e fotos, auxiliando-a na identificação do familiar, além e proporcionar um momento de interação potencialmente reforçador entre a cuidadora e a AMV. Entretanto, nas tentativas de utilização do caderno a AMV retirou as fotos e as guardou em uma caixa, afirmando que a caixa era o local adequado para as fotos, o que tornou inviável execução da estratégia. O caderno foi, então, utilizado apenas como intervenção para o comportamento de fazer perguntas repetidamente. A falta de efeito da estratégia de intervenção selecionada indica que a função dos comportamentos de AMV com TNC nem sempre é muito clara no contexto de interação familiar.

A AF dos comportamentos desafiadores da familiar de Ana (P11) apontou que dois comportamentos (“pedir para ir embora” e “autolesivo”), pareciam ter a mesma função, ocorrendo no contexto de pouca disponibilidade de atividades reforçadoras. Isto também ocorreu no caso de Carmem (P10), com os comportamentos “recusa de pedidos” e “comportamento de agressividade física”, que foram manejados com a mudança na forma de fazer pedidos (e, para o comportamento de agressão, também alterando-se o horário do medicamento). Estas análises mostraram-se corretas após a implementação da intervenção, com a redução da frequência dos comportamentos, mostrada nos gráficos construídos. Já no caso de Roberta (P8), ao realizar a AF dos comportamentos “fazer perguntas repetitivas” e “perguntar quem é o familiar próximo” acreditou-se que ambos os comportamentos compartilhavam de uma mesma função. Entretanto, no decorrer da intervenção foi possível observar que, na realidade, estes comportamentos tinham funções distintas, sendo que apenas uma intervenção foi efetiva (caderno com perguntas e respostas), mas a outra não obteve sucesso (caderno com fotografias e nomes). Com isto é possível concluir que, além de preocupar-se em realizar uma boa AF, é preciso testá-la no ambiente real de ocorrência do comportamento, e, caso seja necessário, reavaliar as contingências que mantêm os comportamentos desafiadores, para realizar alterações na intervenção, se necessário.

As dificuldades de identificação de familiares ou de pessoas próximas têm sido alvo de diferentes intervenções, como o uso de treino com dicas visuais (Ilem et al., 2005), procedimentos de emparelhamento ao modelo para o ensino de relações nome-face (Aggio et al., 2021b; Ducatti & Schmidt, 2016), inclusive com intervenções que se destinam a ensinar cuidadoras de AMV a realizar este treino (Bourgeois, 1994). Entretanto, ao avaliar as condições presentes na vida da cuidadora no momento da intervenção concluiu-se que seria uma intervenção inviável de ser implementada na

modalidade online, principalmente pelo alto custo de resposta para a cuidadora e dificuldades de realizar a orientação e acompanhamento durante a intervenção por parte da pesquisadora.

Realizar AF de comportamentos desafiadores de pessoas com demência é uma tarefa complexa (Aggio, 2021a), especialmente quando esta análise é baseada exclusivamente no relato das cuidadoras, sendo necessário que elas aprendam a observar e registrar comportamentos. Todas as cuidadoras participantes deste estudo tinham algum conhecimento sobre análise funcional, uma vez que participaram da intervenção em grupo. Apesar disso, essas participantes ainda apresentaram dificuldades na observação e registro dos comportamentos-alvo. Como exemplo, a participante Ana, ao descrever o comportamento da mãe de pedir para ir embora, afirmava que a mãe emitia a fala “embora” apenas ao ver a filha. Após algumas sessões de observação, e com o auxílio de filmagens, foi possível perceber que a fala “embora” na realidade era um ecóico da fala de Ana quando esta dizia: “Você quer ir embora, mãe?”, diante da agitação motora da mãe. Nesse sentido, a filmagem das ocorrências de alguns comportamentos-alvo pode contribuir para uma análise mais completa, além de servir como material para o terapeuta indicar à cuidadora aspectos relevantes do comportamento desafiador que podem passar despercebidos. Além disso, as filmagens são um recurso adicional às descrições de contingências baseadas apenas em relatos verbais das cuidadoras.

Outro desafio enfrentado na intervenção foi o custo de resposta para as cuidadoras realizarem a implementação das mudanças ambientais propostas. Todas as cuidadoras que demonstraram interesse em participar da intervenção exerciam atividades remuneradas no mercado formal, sendo que duas delas trabalhavam em *home office* no momento da intervenção. Mesmo que as intervenções tenham sido planejadas para serem simples, e que tenham sido amplamente discutidas quanto à viabilidade com as

cuidadoras, demandavam alguma disponibilidade de tempo, tanto para implementar as mudanças, quanto para realizar as observações e comparecer regularmente aos encontros com a pesquisadora. Acredita-se que este tenha sido um dos principais motivos para a desistência de duas das três participantes que não concluíram a intervenção individual. Esse aspecto deve ser cuidadosamente levado em conta no planejamento de intervenções com cuidadoras.

Apesar de se entender que as mudanças produzidas pelas intervenções podem trazer muitos benefícios em pouco tempo, é importante que a intervenção não seja mais um fator a sobrecarregar a cuidadora. Dosar o esforço dispendido na implementação da intervenção com o benefício produzido por ela deve ser um tema a ser discutido abertamente com a cuidadora. Uma estratégia utilizada nesta pesquisa e que contribuiu para o engajamento das cuidadoras durante a intervenção foi apresentar os dados obtidos em formato de gráfico, de forma simples, para que pudesse ser bastante visível a mudança da frequência do comportamento, reforçando o engajamento da cuidadora na implementação de novas estratégias de manejo comportamental. Mostrar para a cuidadora P8 os dados do gráfico de diminuição do comportamento de recusa do convite para tomar banho, por exemplo, auxiliou no seu engajamento nas intervenções nos demais comportamentos

Os bons resultados obtidos na intervenção individual online também dependeram de uma série de cuidados, principalmente em relação a como auxiliar as cuidadoras a identificarem o comportamento-alvo e realizarem um treino para observação e anotação da frequência do comportamento. Além disto, em um dos casos foi favorável utilizar o recurso de filmagem para obtenção de mais informações com o objetivo de realizar uma análise funcional clara e objetiva, como relatado anteriormente. Também foi importante manter um canal de contato direto com as participantes para sanar dúvidas durante as

intervenções, mandar mensagens regulares lembrando as observações do comportamento e do envio dessas informações por mensagem de texto. A postura da terapeuta também precisou ser cuidadosa, especialmente frente ao relato das estratégias punitivas que as cuidadoras utilizavam como manejo, buscando não punir o relato e não prejudicar a relação de confiança estabelecida, mas sim redirecionar os comportamentos das cuidadoras para estratégias que fossem mais benéficas. Também foi importante não adotar medidas ou comentários punitivos diante do relato de dificuldades na implementação das mudanças.

Apesar de apresentar resultados encorajadores, existem limitações nesta pesquisa que precisam ser consideradas. A utilização de um delineamento de sujeito único resulta em dados de um número limitado de participantes, o que confere baixa validade externa dos resultados, a despeito da boa validade interna obtida (Cozby, 2003). O número reduzido de sujeitos pode não representar os comportamentos desafiadores mais comuns encontrados entre pessoas com TNM, tampouco a sua variabilidade. Por isso, além de se evitar generalizações em relação aos resultados aqui obtidos, recomenda-se a replicação desse modelo de intervenção para que mais dados possam ser obtidos, fortalecendo as conclusões aqui obtidas. Outro aspecto relevante é que as participantes também tinham condições financeiras semelhantes, sendo possível que existam diferenças nos resultados em uma amostra de menor poder aquisitivo. Por fim, é importante ressaltar que as cuidadoras da etapa individual também participaram da etapa grupal, e não foi possível avaliar o possível efeito da intervenção de grupo no engajamento na etapa individual ou no sucesso da intervenção.

Apesar de existirem poucos estudos com foco em lidar com comportamentos desafiadores de adultos com TNM, os resultados alcançados pelas intervenções são promissores (e.g., Buchanan & Fisher, 2002, McCurry et al., 2005, Teri et al., 2005).

Utilizar a tecnologia comportamental é uma alternativa que pode oferecer boas ferramentas para lidar com estes desafios, mas ainda há pouco engajamento da comunidade de analistas do comportamento em atuar neste campo (Buchanan et al., 2008; Trahan et al. 2011). No geral, as descrições disponíveis na literatura de manejo de comportamentos para AMV com TNM ocorrem principalmente no contexto de ILPI'S (Trahan et al., 2011), e pouca atenção tem sido dada no ensino e auxílio para cuidadoras familiares fora de instituições. É de amplo conhecimento que as cuidadoras de pessoas com TNM apresentam altos índices de sobrecarga, especialmente durante o período pandêmico (Otope et al., 2022), assim como também é de conhecimento geral que estratégias não farmacológicas devem ser as primeiras a serem utilizadas para manejo de comportamentos (Fisher et al. 2007; Volicer, 2018). Entretanto, ainda se faz necessário o desenvolvimento de mais estudos para aumentar evidência de eficácia destas intervenções, tanto em nível nacional quanto internacional. Intervenções online como a aqui apresentada podem representar um avanço nos estudos dessa área.

Modalidade Online

Esta pesquisa foi desenvolvida durante a pandemia de COVID-19 (no ano de 2021), em um contexto em que houve uma diminuição de serviços disponíveis para auxiliar a população de AMV com TNM e seus cuidadoras, pois os principais recursos foram alocados para a crise emergencial de saúde pública. O acesso a profissionais de saúde era escasso, além do medo e receio pelo risco de contaminação da COVID-19, principalmente em AMV que são grupo de risco para a doença. O uso de atendimentos remotos tornou-se a opção mais segura, mas as evidências de eficácia de intervenções online, apesar de animadoras (Alves et al., 2020) ainda são frágeis, fazendo-se necessários estudos que avaliem a eficácia de intervenções (Dourado et al., 2020).

De acordo com a literatura, apesar de escassos (Ayoub et al., no prelo), e com inconsistências metodológicas (Aledh et al., 2020) os resultados obtidos por intervenções online para cuidadoras de AMV com TNM podem ser positivos (Etxberria et al., 2021). Intervenções online, tanto em grupo quanto individuais, apresentam baixo índice de desistência (Banbury et al., 2019; Moskowitz et al., 2019) e bom engajamento dos participantes (Austrom et al., 2015, Griffiths et al., 2018), que se sentem aptos para se vincularem emocionalmente e receber apoio por parte de terapeutas e dos demais participantes (Kovaleva et al., 2019; Paun & Cothran, 2018). Intervenções por videoconferência também podem resultar em melhora de indicadores de saúde mental, como depressão, ansiedade e sobrecarga (Moskowitz et al., 2019).

Para realizar intervenções na modalidade online que apresentem bons resultados, fez-se necessário tomar alguns cuidados. Na realização das sessões grupais houve a necessidade de informar os participantes da importância de ter disponível uma internet com boa conexão e um aparelho eletrônico que suportasse videoconferências. Foi necessário dispor de uma plataforma adequada para realizar as sessões, além de preocupar-se com os cuidados com o sigilo, como permissão para gravar as sessões, uso de fones de ouvido e espaço adequado com o mínimo de interrupções possíveis. Para a intervenção individual online, foi importante manter contato por mensagens de texto e chamadas de vídeo para acompanhar o andamento da intervenção, bem como contar com a utilização de filmagem para realizar uma boa análise funcional.

Na presente pesquisa, a avaliação das participantes sobre o grupo e sobre a intervenção individual online foi bastante positiva. A maioria dos participantes desta pesquisa não havia frequentado reuniões online anteriormente, o que pode indicar que esta modalidade de intervenção alcançou um público que ainda não tinha acesso a serviços semelhantes. Esse resultado corrobora os dados da literatura de que grupos

online de psicoeducação por videoconferência ainda são pouco frequentes (Ayoub et al., no prelo). As participantes relataram estar satisfeitas com o formato online, principalmente com a vantagem logística: não havia dificuldades com deslocamento em função do acesso ao grupo da própria residência, possibilitando estar próxima do familiar caso houvesse alguma intercorrência. Uma característica que pode ter contribuído para o bom funcionamento durante as sessões online foi disponibilizar um guia com passo a passo de como acessar as reuniões, além de realizar uma sessão treino sobre como usar a plataforma de vídeo, além de combinados de boas práticas em grupo online (e.g., desligar o microfone e levantar a mão para pedir a fala). Nas sessões individuais, a avaliação das participantes corrobora os resultados de outras pesquisas que mostram que intervenções online parecem ser uma prática promissora que pode auxiliar na melhora do bem-estar da cuidadora (Boots et al., 2013), sendo viável, acessível e trazendo bons resultados (Griffiths et al., 2018).

Intervenções online estão sujeitas a muitas intercorrências, desde instabilidade de internet, problemas técnicos no som e vídeo, até interrupções no ambiente em que os participantes estão realizando as chamadas. Mas, também oferecem diversas vantagens, como a acessibilidade (Parra-Vidales et al., 2017), economia de tempo para transporte e maior conforto. Muitas participantes da intervenção em grupo, e todas do estudo individual, não residiam na cidade da pesquisadora e da universidade responsável pela pesquisa, o que tornaria inviável a participação em outra modalidade que não a remota. Realizar a intervenção online também facilitou o acesso das cuidadoras aos familiares, quando necessário. Durante os encontros na etapa individual, as cuidadoras fizeram pausas para auxiliar os familiares em alguma atividade, sem prejudicar o andamento do atendimento. O acesso rápido à terapeuta para sanar dúvidas por meio de mensagens de texto também foi um ponto de vantagem apontado pelas participantes.

Com os avanços dos estudos em intervenções online, é possível que as intervenções nesta modalidade sejam vistas como mais do que somente uma segunda opção para atendimentos que não podem ser realizados presencialmente durante a pandemia de COVID-19. A modalidade online oferece vantagens, com qualidade e eficácia para quem recebe e quem realiza os atendimentos (Cuffaro et al., 2020; Lai et al., 2020). Especialmente para a população de cuidadoras, pode trazer maior qualidade de vida, tanto pelo acesso quanto pelo maior conforto em não ter que se deslocar para centros especializados. Além disto, a literatura na área demonstra que é possível realizar estas intervenções sem que sejam perdidos fatores terapêuticos importantes e que são presentes em intervenções presenciais, como vínculo e acolhimento (Kovaleva et al., 2019; Paun et al., 2018).

Conclusão

Existem diversos formatos de intervenções cujo objetivo é auxiliar as cuidadoras informais de AMV com TNM, e as pesquisas sobre intervenções online ainda representam um campo em expansão que apresenta resultados encorajadores no que tange à melhora da saúde mental das cuidadoras (Cheng et al., 2019; Egan et al. 2018; Pleasant et al., 2020). Intervenções em modalidade online para essa população são pouco frequentes e os resultados ainda são inconsistentes, mas com as mudanças impostas, tanto pela pandemia de COVID-19, quanto pelo avanço tecnológico, este cenário pode se alterar (Pleasant et al., 2020), o que demonstra a importância desses estudos.

Nesta pesquisa, a etapa de intervenção grupal apresentou diminuição de sintomas depressivos e de ansiedade das participantes, bem como menor impacto percebido frente à comportamentos desafiadores dos familiares com TNM e menor tensão geral de sobrecarga. Os participantes conseguiram aprender a realizar análises funcionais parciais, identificando antecedentes e consequentes, bem como diminuíram o relato de estratégias punitivas para manejo de comportamentos desafiadores e aumentaram o relato de uso de estratégias não coercitivas. As cuidadoras avaliaram positivamente a participação nos grupos, afirmando terem aprendido a analisar o próprio comportamento e o comportamento do familiar cuidado, além de se sentirem acolhidos e aprenderem com as experiências dos demais participantes.

Por fim, na etapa individual foi observada a diminuição na frequência de todos os comportamentos desafiadores alvos de intervenção, exceto no comportamento de perguntar sobre os familiares. As cuidadoras manejaram os comportamentos utilizando intervenções não-punitivas de alterar antecedentes e consequentes, e possibilitaram maior acesso a atividades reforçadoras aos AMV com TNM. Desta forma, esta pesquisa endossa a literatura de manejo de comportamentos desafiadores, demonstrando que intervenções

online, tanto na modalidade individual quanto grupal podem impactar positivamente na saúde mental da cuidadora, além de ser uma maneira viável de ensino de estratégias de cuidado não coercitivas para a cuidadora do AMV com TNM.

Referências

- Aalten, P., de Vugt, M. E., Lousberg, R., Korten, E., Jaspers, N., Senden, B., Jolles, J., & Verhey, F. R. (2003). Behavioral problems in dementia: A factor analysis of the neuropsychiatric inventory. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, *15*(2), 99-105. <https://doi.org/10.3122/jabfm.2012.03.100183>
- Aggio, N. M. (2021a). Comportamentos problemas em idosos com transtorno neurocognitivo maior: Uma revisão sistemática. *Revista Brasileira de Terapia Comportamental e Cognitiva*, *23*, 1-20. <https://doi.org/10.31505/rbtcc.v23i1.1455>
- Aggio, N. M., Teixeira, I. O., & de Rose, J. C. (2021b). An exploratory study of directly taught and emergent relations in an elderly woman with Alzheimer's disease. *The Psychological Record*, *71*(3), 493-497. <https://doi.org/10.1007/s40732-020-00441-y>
- Aledeh, M., & Adam, P. H. (2020). Caring for dementia caregivers in times of the COVID-19 crisis: A systematic review. *American Journal of Nursing Research*, *8*(5), 552-561. <https://doi.org/10.12691/ajnr-8-5-8>
- Allegri, R. F., Sarasola, D., Serrano, C., Taragano, F. E., Arizaga, R. L., Butman, J., & Loñ, L. (2006). Neuropsychiatric symptoms as a predictor of caregiver burden in Alzheimer's disease. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, *2*(1), 105.
- 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)
- Aloysi A. S., & Callahan E. H. (2020) Behavioral and Psychiatric Symptoms in Dementia (BPSD). In: A. Chun (Ed.), *Geriatric Practice* (pp. 223-236). Springer: Cham. https://doi.org/10.1007/978-3-030-19625-7_18
- Alves, B. S., Oliveira, A. S., Santana, E. S., Chaves, R. N., Marinho, M. S., & Reis, L. A. (2019). Caracterização das cuidadoras informais de idosos dependentes quanto aos aspectos sociodemográficos e de saúde. *Revista de Saúde Coletiva da UEFS*, *9*, 113-118. <https://doi.org/10.13102/rscdauefs.v9i0.3684>
- Alves, G. S., Casali, M. E., Veras, A. B., Carrilho, C. G., Costa, B. E., Rodrigues, V. M., & Dourado, M. C. N. (2020). A systematic review of home-setting psychoeducation interventions for behavioral changes in dementia: Some lessons for the COVID-19 pandemic and post-pandemic assistance. *Frontiers in Psychiatry*, 1028. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2020.577871>

- Alzheimer's Disease International. (2015). *The Global Impact of Dementia: An analysis of prevalence, incidence, cost and trends*. ADI.
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596>
- American Psychological Association. (2019). *Publication Manual of the American Psychological Association* (7th ed).
- Anjos, F. K., Boery, R. S. O., & Pereira, R. (2014). Qualidade de vida de cuidadoras familiares de idosos dependentes no domicílio. *Texto & Contexto Enfermagem*, 23(3), 601-608. <https://doi.org/10.1590/0104-07072014002230013>
- Araújo, J. S., Vidal, G. M., Brito, F. N., de Abreu Gonçalves, D. C., Leite, D. K. M., Dutra, C. D. T., & Pires, C. A. A. (2013). Perfil das cuidadoras e as dificuldades enfrentadas no cuidado ao idoso, em Ananindeua, PA. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, 16(1), 149-158. <https://doi.org/10.1590/S1809-98232013000100015>
- Assis, C. R. D. C. D., & Camacho, A. C. L. F. (2016). Qualidade de vida dos idosos com doença de Alzheimer: Uma revisão integrativa. *Revista de Enfermagem da UFPE online*, 3631-3645. <https://doi.org/10.5205/reuol.9681-89824-1-ED.1004sup201615>
- Associação Brasileira de Alzheimer (2021, Outubro 15). *Evolução da Doença*. ABRAZ. <https://abraz.org.br/2020/sobre-alzheimer/evolucao-da-doenca-2/>.
- Austrom, M. G., Geros, K. N., Hemmerlein, K., McGuire, S. M., Gao, S., Brown, S. A., Callahan, C. M., & Clark, D. O. (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>
- Ayoub, M. F. (2021). *Avaliação de dois tipos de intervenção grupal online para cuidadoras informais de idosos com demência* [Dissertação de mestrado, Universidade de São Paulo]. Biblioteca Digital de Teses e Dissertações da USP. <https://doi.org/10.11606/D.59.2021.tde-11102021-164121>
- Ayoub, M. F., Souza, Y. L. P., Almeida, T., & Falcão, D. (no prelo). Synchronous psychological interventions by videoconferencing for caregivers of people with dementia: An integrative review. *Dementia & Neuropsychologia*.
- Baker, J., Hanley, G., & Mathews, R. (2006). Staff administered functional analysis and treatment of aggression by an elder with dementia. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 39, 469–474. <https://doi.org/10.1901/jaba.2006.80-05>
- 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>
- Bang, J., Spina, S., & Miller, B. L. (2015). Frontotemporal dementia. *The Lancet*, 386(10004), 1672-1682. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(15\)00461-4](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(15)00461-4)
- Barros, T., & Benvenuti, M. F. L. (2012). Reforçamento automático: Estratégias de análise e intervenção. *Acta Comportamental*, 20(2), 177-184.
- Beck, A. T., & Steer, R. A. (1993a). *Beck Anxiety Inventory: Manual*. Psychological Corporation and Harcourt Brace Jovanovich.
- Beck, A.T. & Steer, R. A (1993b). *Beck Depression Inventory: Manual*. Psychological Corporation and Harcourt Brace Jovanovich.
- Bertolucci, P. G. F., Brucki, S. M. D., Campacci, S. R., & Juliano, Y. (1994). Mini Exame do Estado Mental em uma população geral. *Arquivos em Neuropsiquiatria*, 52(1):1-7. <https://doi.org/10.1590/S0004-282X1994000100001>
- Bessey, L. J., & Walaszek, A. (2019). Management of behavioral and psychological symptoms of Dementia. *Current Psychiatry Reports*, 21(8), 1-11. <https://doi.org/10.1007/s11920-019-1049-5>
- Black, W., & Almeida, O. P. (2004) A systematic review of the association between the Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia and burden of care. *International Psychogeriatrics*, 16(3), 295–315. <https://doi.org/10.1017/S1041610204000468>
- Bolsoni, C. C., Coelho, E. B. S., & Giehl, M. W. C. (2016). Prevalência de violência contra idosos e fatores associados, estudo de base populacional em Florianópolis, SC. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, 19(4), 671-682. <https://doi.org/10.1590/1809-98232016019.150184>
- Boots, L. M. M., de Vugt, M. E., Van Knippenberg, R. J. M., Kempen, G. I. J. M., & Verhey, F. R. (2014). A systematic review of internet-based supportive interventions for caregivers of patients with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 29(4), 331-344. <https://doi.org/10.1002/gps.4016>
- Bourgeois, M. S. (1994). Teaching caregivers to use memory aids with patients with dementia. *Seminars in Speech and Language*, 15(4), 291-305. <https://doi.org/10.1055/s-2008-1064152>
- Buchanan, J. A., Husfeldt, J., Berg, T., Houlihan, D. (2008). Publication trends in behavioral gerontology in the past 25 years: Are the elderly still an understudied

- population in behavioral research?. *Behavioral Interventions*, 23, 65–74. <https://doi.org/10.1002/bin.254>
- Buchanan, J. A., & Fisher, J. (2002). Functional assessment and noncontingent reinforcement in the treatment of disruptive vocalization in elderly dementia patients. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 35, 99-103. <https://doi.org/10.1901/jaba.2002.35-99>
- Burlá, C., Camarano, A. A., Kanso, S., Fernandes, D., & Nunes, R. (2013). Panorama prospectivo das demências no Brasil: Um enfoque demográfico. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18(10), 2949-2956. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232013001000019>
- Caballol, N., Martí, M. & Tolosa, E. (2007). Cognitive dysfunction and dementia in Parkinson disease. *Movement Disorders*, 22(17), 358-366. <https://doi.org/10.1002/mds.21677>
- Cahill, S. (2019). WHO's global action plan on the public health response to dementia: Some challenges and opportunities. *Aging & Mental Health*, 25(2), 197-199. <https://doi.org/10.1080/13607863.2018.1544213>
- Camacho, A. C. L. F., & Coelho, M. J. (2010). Políticas públicas para a saúde do idoso: Revisão sistemática. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 63(2), 279-284. <https://doi.org/10.1590/S0034-71672010000200017>
- Canon, M. B. F., & Novelli, M. M. P. Camargo. (2012). Estudos dos instrumentos de avaliação funcional em demência comumente utilizados no Brasil. *Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo*, 23(3), 253-62. <https://doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v23i3p253-262>
- Carson, V. B., Vanderhorst, K. J., & Koenig, H. G. (2015) Communication commandments. In Carson, V. B., Vanderhorst, K. J., & Koenig, H. G. (orgs.) *Caregiving for Alzheimer's Disease - A Compassionate Guide for Clinicians and Loved Ones* (pp. 75 - 84). Springer.
- Carvalho, E. B., & Neri, A. L. (2019). Patterns of use of time by family caregivers of elderly persons with dementia. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, 22(1), e180143. <https://doi.org/10.1590/1981-22562019022.180143>
- Castellani, R. J., Rolston, R. K., & Smith, M. A. (2010). Alzheimer Disease. *Disease-a-month: DM*, 56(9), 484. <https://doi.org/10.1016/j.disamonth.2010.06.001>
- Chen, H. M., Huang, M. F., Yeh, Y. C., Huang, W. H., & Chen, C. S. (2015). Effectiveness of coping strategies intervention on caregiver burden among caregivers of elderly

- patients with dementia. *Psychogeriatrics*, 15(1), 20-25.
<https://doi.org/10.1111/psyg.12071>
- Cheng, S. T. (2017). Dementia caregiver burden: A research update and critical analysis. *Current Psychiatry Reports*, 19(9), 1-8. <https://doi.org/10.1007/s11920-017-0818-2>
- Cheng, S. T., Au, A., Losada, A., Thompson, L. W., & Gallagher-Thompson, D. (2019). Psychological interventions for dementia caregivers: What we have achieved, what we have learned. *Current Psychiatry Reports*, 21(7), 1-12.
<https://doi.org/10.1007/s11920-019-1045-9>
- Cozby, P. C. (2003). *Métodos de Pesquisa em Ciências do Comportamento*. Editora Atlas.
- Cruz, M. D. N., & Hamdan, A. C. (2008). O impacto da doença de Alzheimer no cuidador. *Psicologia em Estudo*, 13, 223-229. <https://doi.org/10.1590/S1413-73722008000200004>
- Cuffaro, L., Di Lorenzo, F., Bonavita, S., Tedeschi, G., Leocani, L., & Lavorgna, L. (2020). Dementia care and COVID-19 pandemic: A necessary digital revolution. *Neurological Sciences*, 41(8), 1977-1979. <https://doi.org/10.1007/s10072-020-04512-4>
- Cummings, J. L., & Cole, G. (2002). Alzheimer Disease. *Journal of the American Medical*, 287(18), 2335-2338. <https://doi.org/10.1001/jama.287.18.2335>
- Cunha, J. A. (2011). *Manual da Versão em Português das Escalas Beck*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Davies, S., Laker, S., Ellis, L. (1997). Promoting autonomy and independence for elderly people within nursing practice: A literature review. *Journal of Advanced Nursing*, 26, 408-417. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.1997.1997026408.x>
- Davis, M., O'Connell, T., Johnson, S., Cline, S., Marikle, E., Martenyi, F., & Simpson, K. (2018). Estimating Alzheimer's disease progression rates from normal cognition through mild cognitive impairment and stages of dementia. *Current Alzheimer Research*, 15(8), 777-788. <https://doi.org/10.2174/1567205015666180119092427>
- de Oliveira Guimarães, L. F., Pinto, C. T., & Tebaldi, J. B. (2017). Alzheimer: Diagnóstico precoce auxiliando na qualidade de vida da cuidadora. *Memorialidades*, 12(23 e 24), 11-30.
- de Vugt, M. E., Stevens, F., Aalten, P., Lousberg, R., Jaspers, N., & Verhey, F. R. (2005). A prospective study of the effects of behavioral symptoms on the institutionalization of patients with dementia. *International Psychogeriatrics*, 17(4), 577-589.
<https://doi.org/10.1017/S1041610205002292>

- DeLeon, I. G., Anders, B. M., Rodriguez-Catter, V., & Neidert, P.L. (2000). The effects of noncontingent access to single-versus multiple-stimulus sets on self-injurious behavior. *Journal of Applied Behavior Analysis, 33*, 623-626. <https://doi.org/10.1901/jaba.2000.33-623>
- Delitti, M., & Derdyk, P. Terapia Analítico-Comportamental em Grupo. In M. Delitti & P. Derdyk (Orgs.), *Terapia Analítico-Comportamental em Grupo*. (pp. 31-58). ESETec Editores Associados.
- Dourado, M. C. N., Belfort, T., Monteiro, A., Lucena, A. T. D., Lacerda, I. B., Gaigher, J., Baptista, M. A. T., Brandt, M., Ramos, N., Kimura, R., Souza, N., Gaparini, P., Rangel, R., & Marinho, V. (2020). COVID-19: Challenges for dementia care and research. *Dementia & Neuropsychologia, 14*, 340-344. <https://doi.org/10.1590/1980-57642020dn14-040002>
- Drossel, C., & Trahan, M. A. (2015). Behavioral interventions are first-line treatments for managing changes associated with cognitive decline. *The Behavior Therapist, 38*(5), 126-131.
- Ducatti, M., & Schmidt, A. (2016). Learning conditional relations in elderly people with and without neurocognitive disorders. *Psychology & Neuroscience, 9*(2), 240. <https://doi.org/10.1037/pne0000049>
- Dunkin, J. J., & Anderson-Hanley, C. (1998). Dementia caregiver burden: A review of the literature and guidelines for assessment and intervention. *Neurology, 51*(1), S53-S60. https://doi.org/10.1212/WNL.51.1_Suppl_1.S53
- Dyer, S. M., Harrison, S. L., Laver, K., Whitehead, C., & Crotty, M. (2018). An overview of systematic reviews of pharmacological and nonpharmacological interventions for the treatment of Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia. *International Psychogeriatrics, 30*(3), 295-309. <https://doi.org/10.1017/S1041610217002344>
- Egan, K. J., Pinto-Bruno, Á. C., Bighelli, I., Berg-Weger, M., van Straten, A., Albanese, E., & Pot, A. M. (2018). Online training and support programs designed to improve mental health and reduce burden among caregivers of people with dementia: A systematic review. *Journal of the American Medical Directors Association, 19*(3), 200-206. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2017.10.023>
- Elmstahl, S., Malmberg, B., & Annerstedt, L. (1996). Caregiver's burden of patients 3 years after stroke assessed by a novel caregiver burden scale. *Archives of Physical Medical Rehabilitation, 77*(2), 177-182. [https://doi.org/10.1016/S0003-9993\(96\)90164-1](https://doi.org/10.1016/S0003-9993(96)90164-1)

- Etxberria, I., Salaberria, K., & Gorostiaga, A. (2021). Online support for family caregivers of people with dementia: A systematic review and meta-analysis of RCTs and quasi-experimental studies. *Aging & Mental Health, 25*(7), 1165-1180. <https://doi.org/10.1080/13607863.2020.1758900>
- Feast, A., Moniz-Cook, E., Stoner, C., Charlesworth, & G. Orrell, M. (2016). A systematic review of the relationship between Behavioral and Psychological Symptoms (BPSD) and caregiver well-being. *International Psychogeriatrics, 28*(11), 1761–1774. <https://doi.org/10.1017/S1041610216000922>
- Fernandez, H. H., Lapane, K. L., Ott, B. R., & Friedman, J. H. (2001). Gender differences in the frequency and treatment of behavior problems in Parkinson's disease. *Movement Disorders: Official Journal of the Movement Disorder Society, 15*(3), 490-496. [https://doi.org/10.1002/1531-8257\(200005\)15:3<490::AID-MDS1011>3.0.CO;2-E](https://doi.org/10.1002/1531-8257(200005)15:3<490::AID-MDS1011>3.0.CO;2-E)
- Ferreira, C. G., Alexandre, T. D. S., & Lemos, N. D. (2011). Fatores associados à qualidade de vida de cuidadoras de idosos em assistência domiciliar. *Saúde e Sociedade, 20*, 398-409. <https://doi.org/10.1590/S0104-12902011000200012>
- Ferreira, C., & Barham, E. (2016). Uma intervenção para reduzir a sobrecarga em cuidadoras que assistem idosos com doença de Alzheimer. *Revista Kairós: Gerontologia, 19*(4), 111-130. <https://doi.org/10.23925/2176-901X.2016v19i4p111-130>
- Ferreira, C. R., Isaac, L., & Ximenes, V. S. (2018). Cuidar de idosos: Um assunto de mulher?. *Estudos Interdisciplinares em Psicologia, 9*(1), 108-125. <https://doi.org/10.5433/2236-6407.2018v9n1p108>
- Finlay-Jones, A., Kane, R., & Rees, C. (2017). Self-compassion online: A pilot study of an internet-based self-compassion cultivation program for psychology trainees. *Journal of Clinical Psychology, 73*(7), 797-816. <https://doi.org/10.1002/jclp.22375>
- Fisher, J. E., & Buchanan, J. A. (2018). Presentation of preferred stimuli as an intervention for aggression in a person with Dementia. *Behavior Analysis: Research and Practice, 18*(1), 33-40. <https://doi.org/10.1037/bar0000086>
- Fisher, J. E., & Cartensen, 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 P. Sturmey (Org.), *Functional Analysis in Clinical Treatment* (pp. 211-237). Academic Press. <https://doi.org/10.1016/B978-012372544-8/50013-6>

- Fitting, M., Rabins, P., Lucas, M. J., & Eastham, J. (1986). Caregivers for dementia patients: A comparison of husbands and wives. *The Gerontologist*, 26(3), 248-252. <https://doi.org/10.1093/geront/26.3.248>
- Flannery Jr, R. B. (2003). Domestic violence and elderly dementia sufferers. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 18(1), 21-23. <https://doi.org/10.1177/153331750301800107>
- Folstein, M., Folsten, S., & McHugh, P. (1975). Mini-mental state: A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Journal of Psychiatric Research* 12, 189-198. [https://doi.org/10.1016/0022-3956\(75\)90026-6](https://doi.org/10.1016/0022-3956(75)90026-6)
- Frota, N. A. F., Nitrini, R., Damasceno, B. P., Forlenza, O., Tosta, E. D., da Silva, A. B., Herreira Jr, E., & Magaldi, R. M. (2011). Critérios para diagnóstico de doença de Alzheimer. *Dementia & Neuropsychologia*, 5(1), 5-10. <https://doi.org/10.1590/S1980-57642011DN05030002>
- Gast, D. L. (2010). *Single Subject Research Methodology in Behavioral Sciences*. Routledge.
- Gaugler, J. E., Wall, M. M., Kane, R. L., Menk, J. S., Sarsour, K., Johnston, J. A., Beusching, D., & Newcomer, R. (2010). The effects of incident and persistent behavioral problems on change in caregiver burden and nursing home admission of persons with dementia. *Medical Care*, 48(10), 875-883. <https://doi.org/10.1097/MLR.0b013e3181ec557b>
- Giacomin, K. C., Uchôa, E., Firmo, J. O., & Lima-Costa, M. F. (2005). Projeto Bambuí: Um estudo de base populacional da prevalência e dos fatores associados à necessidade de cuidadora entre idosos. *Cadernos de Saúde Pública*, 21, 80-91. <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2005000100010>
- Gitlin, L. N., Marx, K., Stanley, I. H., & Hodgson, N. (2015). Translating evidence-based dementia caregiving interventions into practice: State-of-the-science and next steps. *The Gerontologist*, 55(2), 210-226. <https://doi.org/10.1093/geront/gnu123>
- Gitlin, L. N., Winter, L., Dennis, M. P., Hodgson, N., & Hauck, W. W. (2010a). A biobehavioral home-based intervention and the well-being patients with dementia and their caregivers. *Journal of the American Medical Association*, 304(9), 983-991. <https://doi.org/10.1001/jama.2010.1253>
- Gitlin, L. N., Winter, L., Dennis, M. P., Hodgson, N., & Hauck, W. W. (2010b). Targeting and managing behavioral symptoms in individuals with dementia: A randomized trial

- of a nonpharmacological intervention. *Journal of the American Geriatrics Society*, 58(8), 1465-1474. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2010.02971.x>
- 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>
- Hayes, S. C., Strosahl, K. D., & Wilson, K. G. (2021). *Terapia de Aceitação e Compromisso* (S. S. M. da Rosa, Trans.). Artmed. (Original publicado em 2012).
- Heard, K., & Watson, T. S. (1999). Reducing wandering by persons with dementia using differential reinforcement. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 32(3), 381-384. <https://doi.org/10.1901/jaba.1999.32-381>
- Herth, K. (1992). Abbreviated instrument to measure hope: Development and psychometric evaluation. *Journal of Advanced Nursing*, 17(10), 1251-9. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.1992.tb01843.x>
- Hopkinson, M. D., Reavell, J., Lane, D. A., & Mallikarjun, P. (2019). Cognitive therapy for depression, anxiety and stress in caregivers of dementia patients: A systematic review and meta-analysis. *The Gerontologist*, 59(4), e343-e362 <https://doi.org/10.1093/geront/gnx217>
- Horowitz, A., Silverstone, B. M., & Reinhardt, J. P. (1991). A conceptual and empirical exploration of personal autonomy issues within family caregiving relationships. *The Gerontologist*, 31(1), 23-31 <https://doi.org/10.1093/geront/31.1.23>
- Iavarone, A., Ziello, A. R., Pastore, F., Fasanaro, A. M., Poderico, C. (2014). Caregiver burden and coping strategies in caregivers of patients with Alzheimer's disease. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 10, 1407. <https://doi.org/10.2147/NDT.S58063>
- Ilem, A. A., Feliciano, L., & LeBlanc, L. A. (2015). Recognition of self-referent stimuli in people with dementia: Names and pictures as prosthetic memory aids. *Clinical Gerontologist*, 38(2), 157-169. <https://doi.org/10.1080/07317115.2014.990602>
- Ilha, S., Zamberlan, C., Gehlen, M. H., Dias, M. V., Nicola, G. D. O., & Backes, D. S. (2012). Qualidade de vida do familiar cuidadora de idosos com Alzheimer: Contribuição de um projeto de extensão. *Cogitare Enfermagem*, 17(2). 270-276. <https://doi.org/10.5380/ce.v17i2.27876>

- Inouye, K., Pedrazzani, E. S., & Pavarini, S. C. I. (2010). Implicações da doença de Alzheimer na qualidade de vida da cuidadora: um estudo comparativo. *Cadernos de Saúde Pública*, 26(5), 891-899. <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2010000500011>
- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (2019). *Tábua completa de mortalidade para o Brasil: Breve análise da evolução da mortalidade no Brasil*. Diretoria de Pesquisas, Coordenação de População e Indicadores Sociais. https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/periodicos/3097/tcmb_2018.pdf
- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (2020). *Síntese e indicadores sociais: Uma análise das condições de vida da população brasileira*. Estudos & Pesquisas Informação Demográfica e Socioeconômica. <https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv101760.pdf>
- Iwata, B. A., Pace, G. M., Dorsey, M. F., Zarcone, J. R., Vollmer, T. R., Smith, R. G., Rodgers, T. A., Lerman, D. C., Shore, B. A., Mazaleski, J. L., & Goh, H. L., Cowdery, G. E., Kalsher, M. J., McCosh, K. C., & Willis, L. D. (1994). The functions of self-injurious behavior: An experimental-epidemiological analysis. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 27(2), 215-240. <https://doi.org/10.1901/jaba.1994.27-215>
- Jacob Filho, W. (2009). Fatores determinantes do envelhecimento saudável. *Boletim do Instituto de Saúde*, 47, 27-32.
- Jesus, I. T. M., Orlandi, A. A. S., & Zazzetta, M. S. (2018). Burden, profile and care: Caregivers of socially vulnerable elderly persons. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, 21(2), 194-204. <https://doi.org/10.1590/1981-22562018021.170155>
- Jiloha, R. C. (2020). COVID-19 and Mental Health. *Epidemiology International*, 5(1), 7-9. <https://doi.org/10.24321/2455.7048.202002>
- Kales, H. C., Gitlin, L. N., & Lyketsos, C. G. (2015). Assessment and management of behavioral and psychological symptoms of dementia. *BMJ*, 350, h369. <https://doi.org/10.1136/bmj.h369>
- Kanfer, F. H., & Saslow, G. (1965). Behavioral analysis: An alternative to diagnostic classification. *Archives of General Psychiatry*, 12(6), 529-538. <https://doi.org/10.1001/archpsyc.1965.01720360001001>
- Katz, S., Ford, A., Moskowitz, R. W., Jackson, B. A., & Jaffe, M. W. (1963). Studies of illness in the aged, the index of ADL: A standardized measure of biological and psychosocial function. *Journal of the American Medical Association*, 12(9), 914-919. <https://doi.org/10.1001/jama.1963.03060120024016>

- Kaufer, D. I., Cummings, J. L., Ketchel, P., Smith, V., MacMillan, A., Shelley, T., Lopez, O. L., & DeKosky, S. T. (2000). Validation of the NPI-Q, a brief clinical form of the neuropsychiatric inventory. *The Journal of Neuropsychiatry and Clinical Neurosciences*, *12*(2), 233-239. <https://doi.org/10.1176/jnp.12.2.233>
- Kishita, N., Hammond, L., Dietrich, C. M., & Mioshi, E. (2018). Which interventions work for dementia family carers?: An updated systematic review of randomized controlled trials of caregiver interventions. *International Psychogeriatrics*, *30*(11), 1679-1696. <https://doi.org/10.1017/S1041610218000947>
- Korczyn, A. D., Vakhapova, V., & Grinberg, L. T. (2012). Vascular dementia. *Journal of the Neurological Sciences*, *322*(1-2), 2-10. <https://doi.org/10.1016/j.jns.2012.03.027>
- 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>
- Lai, F. H. Y., Yan, E. W. H., Yu, K. K. Y., Tsui, W. S., Chan, D. T. H., & Yee, B. K. (2020). The protective impact of telemedicine on persons with dementia and their caregivers during the COVID-19 pandemic. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, *28*(11), 1175-1184. <https://doi.org/10.1016/j.jagp.2020.07.019>
- Lawton, M. P., & Brody, E. M. (1969). Assessment of older people: Self-maintaining and instrumental activities of daily living. *The Gerontologist*, *9*(3), 179-186. https://doi.org/10.1093/geront/9.3_Part_1.179
- Lee, M., Ryoo, J. H., Chung, M., Anderson, J. G., Rose, K., & Williams, I. C. (2020). Effective interventions for depressive symptoms among caregivers of people with dementia: A systematic review and meta-analysis. *Dementia*, *19*(7), 2368-2398. <https://doi.org/10.1177/1471301218822640>
- Leggett, A. N., Zarit, S., Taylor, A., & Galvin, J. E. (2011). Stress and burden among caregivers of patients with Lewy Body Dementia. *The Gerontologist*, *51*(1), 76-85. <https://doi.org/10.1093/geront/gnq055>
- Leite, B. S., Camacho, A. C. L. F., Joaquim, F. L., Gurgel, J. L. Lima, T. R., & Queiroz, R. S. de. (2017). A vulnerabilidade das cuidadoras de idosos com demência: Estudo descritivo transversal. *Revista Brasileira de Enfermagem*, *70*(4), 682-688. <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0579>
- Lemos, A. H. D. C., Barbosa, A. D. O., & Monzato, P. P. (2021). Women in home office during the Covid-19 pandemic and the work-family conflict configurations. *Revista de*

administração de empresas, 60, 388-399. <https://doi.org/10.1590/s0034-759020200603>

- Logsdon, R. G., Gibbons, L. E., McCurry, S. M., & Teri L. (2002). Assessing quality of life in older adults with cognitive impairment. *Psychosomatic Medicine*, 64, 510-519. <https://doi.org/10.1097/00006842-200205000-00016>
- Lopes, L. O., & Cachioni, M. (2012). Intervenções psicoeducacionais para cuidadoras de idosos com demência: Uma revisão sistemática. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, 61(4), 252-261. <https://doi.org/10.1590/S0047-20852012000400009>
- Lopez, O. L., Becker, J. T., Sweet, R. A., Klunk, W., Kaufer, D. I., Saxton, J., Habeych, M. & DeKosky, S. T. (2003). Psychiatric symptoms vary with the severity of dementia in probable Alzheimer's disease. *The Journal of Neuropsychiatry and Clinical Neurosciences*, 15(3), 346-353. <https://doi.org/10.1176/jnp.15.3.346>
- Losada, A., Márquez-González, M., Romero-Moreno, R., Mausbach, B. T., López, J., Fernández-Fernández, V., & Nogales-González, C. (2015). Cognitive-behavioral therapy (CBT) versus acceptance and commitment therapy (ACT) for dementia family caregivers with significant depressive symptoms: Results of a randomized clinical trial. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 83(4), 760. <https://doi.org/10.1037/ccp0000028>
- Marins, A. M. F., Hanse, C. G., & Silva, J. (2016). Mudanças de comportamento em idosos com doença de Alzheimer e sobrecarga para a cuidadora. *Escola Anna Nery*, 20(2), 352-356. <https://doi.org/10.5935/1414-8145.20160048>.
- Martínez, L. M., Fernández, M. R. O., & Corrales, G. P. (2009). Mortalidad en pacientes com demencia tratados com antipsicóticos atípicos (olanzapina, quetiapina e ziprasidona). *Farmacia Hospitalaria*, 33(4), 224-228. [https://doi.org/10.1016/S1130-6343\(09\)72168-3](https://doi.org/10.1016/S1130-6343(09)72168-3)
- Matos, M. A. (1999). Análise funcional do comportamento. *Estudos de Psicologia*, 16(3), 8-18. <https://doi.org/10.1590/S0103-166X1999000300002>
- Mayo, M. C. & Bordelon, Y. (2014). Dementia with Lewy Bodies. *Seminars in Neurology*, 24(2), 182-188. <https://doi.org/10.1055/s-0034-1381741>
- McCurry, S. M., & Drossel, C. (2011). *Treating Dementia in Context*. American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/12314-000>
- McCurry, S. M., Gibbons, L. E., Logsdon, R. G., Vitiello, M. V., & Teri, L. (2005). Nighttime insomnia treatment and education for Alzheimer's disease: A randomized,

- controlled trial. *Journal of the American Geriatrics Society*, 53(5), 793-802. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2005.53252.x>
- McNeill, S. L., Watson, T. S., Henington, C., & Meeks, C. (2002). The effects of training parents in functional behavior assessment on problem identification, problem analysis, and intervention design. *Behavior Modification*, 26(4), 499-515. <https://doi.org/10.1177/0145445502026004004>
- Medeiros, M. M. C., Ferraz, M. B., Quaresma, M. R., & Menezes, A. P. (1998). Adaptação ao contexto cultural brasileiro e validação do “Caregiver Burden Scale”. *Revista Brasileira de Reumatologia*, 38(4), 193-199.
- Messina, A., Lattanzi, M., Albanese, E., & Fiordelli, M. (2022). Caregivers of people with dementia and mental health during COVID-19: Findings from a cross-sectional study. *BMC Geriatrics*, 22(1), 1-9. <https://doi.org/10.1186/s12877-022-02752-x>
- Moskowitz, J. T., Cheung, E. O., Snowberg, K. E., Verstaen, A., Merrilees, J., Salsman, J. M., & Dowling, G. A. (2019). Randomized controlled trial of a facilitated online positive emotion regulation intervention for dementia caregivers. *Health Psychology: Official Journal of the Division of Health Psychology, American Psychological Association*, 38(5), 391–402. <https://doi.org/10.1037/hea0000680>
- Mourik, J. C., Rosso, S., M., Niermeijer, M. F., Duivenvoorden, H. J., Van Swieten, J. C., & Tibben, A. (2004). Frontotemporal dementia: Behavioral symptoms and caregiver distress. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 18(3-4), 299-306. <https://doi.org/10.1159/000080123>
- Mutter, E. R., Oettingen, G., & Gollwitzer, P. M. (2020). An online randomized controlled trial of mental contrasting with implementation intentions as a smoking behavior change intervention. *Psychology & Health*, 35(3), 318-345. <https://doi.org/10.1080/08870446.2019.1634200>
- National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine (2016). Programs and supports for family caregivers of older adults. In National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine (org.). *Families caring for an aging America* (pp. 159-200). The National Academies Press.
- Novelli, M. M. P. C. (2006). *Validação da escala de qualidade de vida (QdV-DA) para pacientes com doença de Alzheimer e seus respectivas cuidadoras familiares* [Dissertação de mestrado, Universidade de São Paulo]. Biblioteca Digital de Teses e Dissertações da USP. <https://doi.org/10.11606/T.5.2006.tde-17102014-120122>

- O'Brien, J. T., & Thomas, A. (2015). Vascular Dementia. *The Lancet*, 386(10004), 1698-1706. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(15\)00463-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(15)00463-8)
- Oliveira, D. C., & D'Elboux, M. J. (2012). Estudos nacionais sobre cuidadoras familiares de idosos: Revisão integrativa. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 65(5), 829-38. <https://doi.org/10.1590/S0034-71672012000500017>
- O'Neill, R. E., Horner, R. H., Albin, R. W., Sprague, J. R., Storey, K., & Newton, J. S. (1997). *Functional assessment and program development for problem behavior: A practical handbook*. Brooks/Cole.
- Organização das Nações Unidas. (2016). *OMS eleva para mais cinco anos a expectativa de vida global desde 2000*. <https://news.un.org/pt/story/2016/05/1551631-oms-eleva-para-mais-cinco-anos-expectativa-de-vida-global-desde-2000>
- Organização Mundial de Saúde. (2015). *Relatório mundial de envelhecimento e saúde*. https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/186468/WHO_FWC_ALC_15.01_por.pdf;jsessionid=1AD93C03FED9A236BF06720C86B66C0B?sequence=6
- Organização Pan-Americana de 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
- Ornstein, K., & Gaugler, J. E. (2012). The problem with “problem behaviors”: A systematic review of the association between individual patient behavioral and psychological symptoms and caregiver depression and burden within the dementia patient-caregiver dyad. *International Psychogeriatrics*, 24(10), 1536–1552. <https://doi.org/10.1017/S1041610212000737>
- Otobe, Y., Kimura, Y., Suzuki, M., Koyama, S., Kojima, I., & Yamada, M. (2022). Factors associated with increased caregiver burden of informal caregivers during the COVID-19 Pandemic in Japan. *The Journal of Nutrition, Health & Aging*, 26, 157-160. <https://doi.org/10.1007/s12603-022-1730-y>
- Parra-Vidales, E., Soto-Perez, F., Perea-Bartolomé, M. V., Franco-Martín, M. A., & Muñoz-Sánchez, J. L. (2017). Online interventions for caregivers of people with dementia: a systematic review. *Actas Espanolas de Psiquiatria*, 45(3), 116-126.
- 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>

- Pinto, N. F. F. R., Barham, E. J., & de Albuquerque, P. P. (2013). Idosos vítimas de violência: Fatores sociodemográficos e subsídios para futuras intervenções. *Estudos e Pesquisas em Psicologia, 13*(3), 1159-1181 <https://doi.org/10.12957/epp.2013.8610>
- Pinto, F. N. F. R. (2016a). Violência contra o idoso: Uma discussão sobre o papel da cuidadora. *Revista Kairós Gerontologia, 19*(2), 107-119.
- Pinto, F. N. F. R., Barham, E. J., & Del Prette, Z. A. P. (2016b). Interpersonal conflicts among family caregivers of the elderly: The importance of social skills. *Paidéia, 26*(64), 161-170. <https://doi.org/10.1590/1982-43272664201605>
- Pleasant, M., Molinari, V., Dobbs, D., Meng, H., & Hyer, K. (2020). Effectiveness of online dementia caregivers training programs: A systematic review. *Geriatric Nursing, 41*(6), 921-935. <https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2020.07.004>
- Pontes, L. M. M., & Hübner, M. M. C. (2007). A reabilitação neuropsicológica sob a ótica da psicologia comportamental. *Archives of Clinical Psychiatry, 35*, 6-12 <https://doi.org/10.1590/S0101-60832008000100002>
- Raile, A. N., Raile, E. D., Parker, D. C., Shanahan, E. A., & Haines, P. (2021). Women and the weight of a pandemic: A survey of four Western US states early in the Coronavirus outbreak. *Gender, Work & Organization, 28*, 554-565. <https://doi.org/10.1111/gwao.12590>
- Rodrigues, S. L. A., Watanabe, H. A. W., & Derntl, A. M. (2006). A saúde de idosos que cuidam de idosos. *Revista da Escola de Enfermagem da USP, 40*, 493-500. <https://doi.org/10.1590/S0080-62342006000400007>
- Santos, R. L., Sousa, M. F. B. D., Brasil, D., & Dourado, M. (2011). Intervenções de grupo para sobrecarga de cuidadoras de pacientes com demência: Uma revisão sistemática. *Archives of Clinical Psychiatry, 38*(4), 161-167. <https://doi.org/10.1590/S0101-60832011000400009>
- Sartore, A. C. S., & Grossi, S. A. A. (2008). Escala de Esperança de Herth: Instrumento adaptado e validado para a língua portuguesa. *Revista da Escola de Enfermagem da USP, 42*(2), 227-232. <https://doi.org/10.1590/S0080-62342008000200003>
- Schmidt, A., Ayoub, M. F., Souza, Y. L. P., Guimarães, A. T. B., & Foss, M. P. (2021). COVID-19 pandemic and mental health of a sample of Brazilian caregivers of people with dementia. *Dementia & Neuropsychologia, 15*(4), 448-457. <https://doi.org/10.1590/1980-57642021dn15-040004>
- Schutte, C., Richardson, W., Devlin, M., Hill, J., Ghossainy, M., & Hewitson, L. (2018). The relationship between social affect and restricted and repetitive behaviors measured

- on the ADOS-2 and maternal stress. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(3), 751-758. doi:10.1007/s10803-017-3453-1
- Sereniki, A., & Vital, M. A. B. F. (2008). A doença de Alzheimer: Aspectos fisiopatológicos e farmacológicos. *Revista de psiquiatria do Rio Grande do Sul*, 30. <https://doi.org/10.1590/S0101-81082008000200002>
- Sidman, M. (1995). *Coerção e suas implicações*. Editorial Psy II. (Original publicado em 1989).
- Sidman, M. (2013). Techniques for describing and measuring behavioral changes in Alzheimer's patients. *European Journal of Behavior Analysis*, 14(1), 141-149. <https://doi.org/10.1080/15021149.2013.11434452>
- Signe, A., & Elmstahl, S. (2008). Psychosocial intervention for Family caregivers of people with dementia reduces caregiver's burden: Development and effects after 6 and 12 months. *Journal of Caring Sciences, Scandinavia*, 22(1), 98-109. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1471-6712.2007.00498.x>
- Silva, M. C. M. D., Moreira-Almeida, A., & Castro, E. A. B. D. (2018). Idosos cuidando de idosos: A espiritualidade como alívio das tensões. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 71, 2461-2468. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0370>
- Simard, M., van Reekum, R., & Cohen, T. (2000). A review of the cognitive and behavioral symptoms in dementia with Lewy bodies. *The Journal of Neuropsychiatry and Clinical Neurosciences*, 12(4), 425-450. <https://doi.org/10.1176/appi.neuropsych.12.4.425>
- Skinner, B. F. (2006). A Questão do Controle. In: B. F. Skinner. *Sobre o Behaviorismo* (pp. 164 - 169). Editora Cultrix. (Original publicado em 1974).
- Skinner, B. F. (1983). Intellectual self-management in old age. *American Psychologist*, 38, 239-244. <https://doi.org/10.1037/0003-066X.38.3.239>
- Souza, Y. L. P., Ayoub, M. F., & Schmidt, A. (no prelo). Sintomas comportamentais na demência: Um estudo de caso sobre comportamento autolesivo em uma paciente com doença de Alzheimer. In A. K. C. R. de Farias. & L. F. Kirchner (orgs.) *Aplicações da análise do comportamento em contextos de saúde: Práticas emergentes*. Editora Artmed.
- Souza, Y. L. P., & Schmidt, A. (2021). Characterization of behavioral symptoms of older adults with neurocognitive disorder by the report of informal caregivers. *Paidéia*, 31, e3130. <https://doi.org/10.1590/1982-4327e3130>

- Spijkerman, M. P. J., Pots, W. T. M., & Bohlmeijer, E. T. (2016). Effectiveness of online mindfulness-based interventions in improving mental health: A review and meta-analysis of randomised controlled trials. *Clinical Psychology Review, 45*, 102-114. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2016.03.009>
- Talmelli, L. F. S., Vale, F. A. C., Gratão, A. C. M., Kusumota, L., & Rodrigues, A. P. (2013). Doença de Alzheimer: Declínio funcional e estágio da demência. *Acta Paulista de Enfermagem, 26*, 219-225. <https://doi.org/10.1590/S0103-21002013000300003>
- Tavares, A., & Azeredo, C. (2002). Demência com corpos de Lewy: Uma revisão para o psiquiatra. *Archives of Clinical Psychiatry, 30*, 29-34. <https://doi.org/10.1590/S0101-60832003000100004>
- Teri, L., McCurry, S. M., Logsdon, R., & Gibbons, L. E. (2005). Training community consultants to help family members improve dementia care: A randomized controlled trial. *The Gerontologist, 45*(6), 802-811. <https://doi.org/10.1093/geront/45.6.802>
- Teri, L., Larson, E. B., & Reifler, B. V. (1998). Behavioral disturbance in Dementia of the Alzheimer's type. *Journal of the American Geriatric Society, 36*(1), 1-6. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.1988.tb03426.x>
- Teri, L., Truax, P., Logsdon, R., Uomoto, J., Zarit, S., & Vitaliano, P. P. (1992). Assessment of behavioral problems in dementia: The revised memory and behavior problems checklist. *Psychology and Aging, 7*(4), 622. <https://doi.org/10.1037/0882-7974.7.4.622>
- Trahan, M. A., Kahng, S., Fisher, A. B., & Hausman, N. L. (2011). Behavior-analytic research on dementia in older adults. *Journal of Applied Behavior Analysis, 44*(3), 687-691. <https://doi.org/10.1901/jaba.2011.44-687>
- Truzzi, A., & Laks, J. (2005). Doença de Alzheimer esporádica de início precoce. *Archives of Clinical Psychiatry, 32*, 43-46. <https://doi.org/10.1590/S0101-60832005000100006>
- Volicer, L. (2018). Behavior problems and dementia. *Clinics in Geriatric Medicine, 34*(4), 637-651. <https://doi.org/10.1016/j.cger.2018.06.009>
- Warnock, J. K., Burke, W. J., & Huerter, C. (1999). Self-injurious behavior in elderly patients with dementia: Four case reports. *The American Journal of Geriatric Psychiatry, 7*(2), 166- 170. <https://doi.org/10.1097/00019442-199921720-00011>
- Wasilewski, M. B., Stinson, J. N., & Cameron, J. I. (2017). Web-based health interventions for family caregivers of elderly individuals: A scoping review. *International Journal of Medical Informatics, 103*, 109-138. <https://doi.org/10.1016/j.ijmedinf.2017.04.009>

Williams, E. E., Sharp, R. A., & Lamers, C. (2020). An assessment method for identifying acceptable and effective ways to present demands to an adult with dementia. *Behavior Analysis in Practice, 13*(2), 473-478. <https://doi.org/10.1007/s40617-020-00409-y>

APÊNDICE 1 – Roteiro de Entrevista sobre Dados Sociodemográficos

Questionário Sociodemográfico

1. Nome da cuidadora: _____
2. Data de Nascimento: ____/____/____
3. Ocupação: _____
4. Estado Civil:
 Solteiro(a) Casado(a) Em união estável Divorciado(a) Viúvo(a)
5. Grau de Instrução:
 Ensino fundamental incompleto Ensino fundamental completo Ensino Médio Incompleto Ensino Médio Completo Ensino Superior Incompleto Ensino Superior Completo Pós-graduação
6. Cidade onde reside: _____ UF _____
7. Com quem reside: _____
8. Renda salarial:

Até 1 salário Mínimo	Entre 2 e 3 salários mínimos	Entre 3 e 4 salários mínimos	Entre 4 e 5 salários mínimos	Igual ou superior a 6 salários mínimos
----------------------	------------------------------	------------------------------	------------------------------	--
9. Religião:
10. Atualmente faz terapia/acompanhamento psiquiátrico:
11. Nome do AMV: _____
12. Idade do AMV: _____
13. Diagnóstico: _____ Quanto tempo de diagnóstico: _____
14. Grau de Parentesco: _____ Quanto tempo cuida _____
15. Tem ajuda para o cuidado: _____ Medicação _____
16. O que é mais difícil no cuidado:

APÊNDICE 2 – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – ETAPA GRUPAL

Estou iniciando leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido com você no [dia/mês/ano]. Por estarmos em Isolamento Social devido à Pandemia de Covid-19, este termo será lido em voz alta, para que, caso você concorde, você demonstre esta concordância verbalmente. Você está sendo convidado (a) a participar da pesquisa: *Avaliação da Eficácia de uma Intervenção Multicomponente com Cuidadoras Informais no Manejo de Comportamentos Problema de Idosos com Transtornos Neurocognitivos – Modalidade Grupal*. Esta pesquisa está sendo desenvolvida pela mestrandia Yara Luana Pereira de Souza, sob orientação da Dra. Andréia Schmidt, professora do Programa de Pós-Graduação em Psicobiologia da USP Ribeirão. Esta pesquisa tem como objetivo avaliar uma intervenção grupal para ajudar cuidadoras de idosos com demência a compreender melhor as necessidades do idoso de que cuidam, e a desenvolver estratégias para lidar com os desafios relacionados ao cuidado. Nesse estudo os participantes terão a oportunidade de discutir como identificar e lidar de forma positiva com os comportamentos do idoso que são de difícil manejo. Esperamos que, ao ajudar a alterar a ocorrência dos comportamentos difíceis do idoso, possamos promover maior qualidade de vida das cuidadoras de idosos com demência. Para isso, contamos com a sua participação. Para participar da pesquisa você responderá uma entrevista individual online e a cinco questionários, que buscam informações sobre a sua rotina, sobre o idoso de que você cuida (os comportamentos-problema que ele apresenta e as atividades que ele faz) e sobre o impacto emocional que a atividade de cuidado tem sobre você (estresse, bem-estar, sobrecarga e as estratégias de enfrentamento que você utiliza diante das dificuldades). O tempo previsto para nossa conversa é de aproximadamente uma hora e meia. Serão aplicados alguns testes psicológicos, e caso você queira uma devolutiva sobre eles, basta solicitar-me. Se estes testes indicarem que há a necessidade de acompanhamento em psicoterapia, nós realizaremos o encaminhamento para serviços psicológicos gratuitos ou de valor social. Após essa entrevista inicial, serão realizadas cinco reuniões de grupo, que ocorrerão uma vez por semana (em dia e horário a ser combinado com todos os participantes) via videochamada online, e cada reunião terá duração de uma hora. Após a última sessão do grupo, teremos um novo encontro individual online, para que você possa responder os testes novamente. Serão realizados, ao todo, cinco encontros grupais, por vídeo chamada, e dois encontros individuais, também por vídeo chamada. Portanto, para participar você precisa ter disponibilidade de tempo de pelo menos uma hora durante cinco semanas. A sua participação é voluntária e não lhe trará nenhum tipo remuneração ou outra vantagem especial. Também não haverá nenhum custo para participar da pesquisa, sendo de sua responsabilidade ter um telefone celular e/ou tablet ou computador com acesso à internet pois todas as reuniões dos grupos acontecerão online. Você poderá 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. As entrevistas individuais e as sessões dos grupos serão gravadas pelo computador para posterior transcrição, para que nenhum dado seja perdido, mas ninguém, além de mim e da minha orientadora, terá acesso à estas gravações. Depois de realizada a transcrição e análise das entrevistas e sessões, as gravações serão apagadas,

resguardando o sigilo da pesquisa. Desta forma 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 individualmente, caso você deseje. Se você aceitar 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. Como benefício, esperamos que o grupo nos ajude a desenvolver melhores estratégias a auxiliar pessoas que, como você, cuidam de idosos com demência. 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 comigo através de meu telefone celular (16) 993453982, ou de meu e-mail yara.luana.souza@usp.br, ou com a professora orientadora responsável por meio do e-mail aschmidt@usp.br. Esta pesquisa foi aprovada pela Comissão Nacional de Ética em Pesquisa, e você poderá entrar em contato com o Comitê caso tenha alguma denúncia ou deseje esclarecer questões éticas deste estudo. O endereço e contato do Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto – USP é: Avenida Bandeirantes, 3900 - Bloco 01 –Prédio da Administração – sala 07. 14040-901 - Ribeirão Preto - SP – Brasil. Fone: (16) 3315-4811 – Atendimento de 2^a a 6^a das 13h30 às 17h30. E-mail: coetp@listas.ffclrp.usp.br. Você compreendeu os termos desta pesquisa? Você declara aceitar participar voluntariamente desta pesquisa? Caso aceite, por favor diga em voz alta seu nome completo e que concorda com os termos da pesquisa.

Agradecemos desde já.

Atenciosamente.

Yara Luana Pereira de Souza
Mestranda no Programa de Pós Graduação em Psicobiologia - FFCLRP

APÊNDICE 3– ROTEIRO DE ENTREVISTA DE FEEDBACK DO FORMATO ONLINE

Questionário de Avaliação da Intervenção em Formato Online - Intervenção Grupal

1. Você já havia participado de reuniões online antes?

Sim Não

2. Você teve alguma dificuldade em acessar as vídeochamadas?

Sim Não

3. No geral, como estava a qualidade do vídeo durante os encontros grupais?

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

4. No geral, como estava a qualidade do áudio durante os encontros grupais?

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

5. Você teve algum problema técnico durante os encontros grupais?

Sim Não Se sim, qual? _____

6. Você se sentia confortável para participar do grupo na modalidade online?

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

7. Como você avalia o tempo de duração da sessão grupal?

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

8. Você avalia que o grupo te auxiliou a manejar os comportamentos de difícil manejo do seu familiar idoso?

Sim Não

APÊNDICE 4 – ROTEIRO DE ENTREVISTA DE COMPORTAMENTO

História de Vida Relevante

1. Me conte um pouco da história do seu familiar. Onde ele nasceu, como foi sua história de vida?

Comportamentos desafiadores:

2. Me conte quais são os comportamentos que são mais difíceis de lidar com seu familiar atualmente.

Rotina de cuidados com o seu familiar

3. Você tem outras pessoas que te ajudam em algum aspecto do cuidado com o seu familiar? Se sim, quais aspectos?

[] Gerenciamento financeiro [] Transporte [] Limpeza da casa [] acompanhamento em consultas médicas [] acompanha o seu familiar quando a cuidadora precisa realizar atividade fora de casa [] dividir o cuidado semanal

4- Existem outras pessoas que possam te ajudar no cuidado diário com o seu familiar? Se sim, quais tarefas você poderia delegar para essa pessoa?

Levantamento da rotina da cuidadora e do adulto mais velho

5. Me conte um pouco sobre a sua rotina: o que você faz durante a manhã/tarde/noite para além do cuidado?

6. Além da sua rotina de cuidados com o seu familiar, quais são as tarefas que você desempenha ao longo do dia?

7. Destas tarefas, quais você acredita que seu familiar possa considerar prazerosas?

8. Existem atividades que você fazia antes do seu familiar adoecer, que atualmente são inviáveis por conta da rotina de cuidados com ele?

9. Existem atividades que você conseguiu manter, mesmo com a rotina de cuidados com seu familiar?

10. Existem atividades que você gostaria de fazer que atualmente não consegue realizar por causa da sua rotina de cuidados? *ênfatizar que são coisas reais

Condições ambientais físicas da casa onde o seu familiar reside

11. Como é a casa onde o seu familiar reside? (Quantidade de cômodos? Há quintal?)

12. Existem condições na casa que podem estressar o seu familiar? (Quantidade elevada de pessoas, pouco espaço, barulho)?

13. Seu familiar reconhece a própria casa?

14. Há quanto tempo o seu familiar reside na casa atual?

15. Seu familiar tem um espaço pessoal (ambiente com objetos significativos)?
16. Qual espaço que o seu familiar mais ocupa e o que ele faz neste ambiente?
19. Existe um espaço específico na casa onde o seu familiar mais se comporta de forma inadequada?

Lista de reforçadores (AMV)

17. O que o seu familiar gostava de fazer antes do diagnóstico?
18. Existe algo que o seu familiar gostava de fazer e hoje não consegue mais realizar?
19. Quais são as atividades que ele gosta de realizar hoje?

APÊNDICE 5 – CASOS FICTÍCIOS ENVIADOS PARA AS CUIDADORAS

SESSÃO 2

Boa noite (nome da cuidadora),

Envio esse caso fictício para que você treine a identificar o comportamento alvo.

Qualquer dúvida na identificação, estou à disposição.

Joana é uma idosa de 83 anos, que tem diagnóstico de Alzheimer, e mora com sua filha, Carolina, e dois netos de 4 e 5 anos. Joana sempre adorou cozinhar, passando muito tempo na cozinha. Em uma tarde, Joana estava picando legumes quando o telefone tocou, dirigiu-se ao telefone, deixando a faca ao seu lado no sofá, em um local de possível acesso às crianças. Carolina logo viu a faca em cima do sofá, guardou-a na cozinha, e desde o ocorrido sempre supervisiona de perto quando Joana está fazendo atividades na cozinha.

SESSÃO 3

Boa noite (nome da cuidadora),

Envio esse caso fictício para que você treine a identificar o contexto do comportamento desafiador. Qualquer dúvida na identificação, estou à disposição.

Carlos tem 77 anos e diagnóstico de demência vascular, mora com sua esposa Maria.

Carlos tem dificuldades em se comunicar verbalmente com Maria, falando poucas palavras com a esposa ao longo do dia. Maria, por se sentir sozinha, passa horas no telefone com sua irmã, e muitas vezes desabafa sobre as dificuldades de cuidar de seu esposo, dando detalhes das atividades em que tem que ajudá-lo, e diz estar cansada.

Essas ligações sempre acontecem ao lado de Carlos, que consegue escutar toda a fala da esposa. Quando Maria desliga o telefone, Carlos aparenta estar irritado, é agressivo com Maria, e se recusa a fazer as atividades cotidianas.

SESSÃO 4

Boa noite (nome da cuidadora),

Envio esse caso fictício para que você treine a identificar as consequências do comportamento desafiador. Qualquer dúvida na identificação, estou à disposição.

Aparecida tem 63 anos, tem o diagnóstico de Demência Frontotemporal, e mora com seu esposo, João, de 68 anos. Nos últimos meses Aparecida tem se comportado de forma agressiva quando João indica que é o horário de irem caminhar, agredindo-o verbalmente. Quando Aparecida o insulta, João fica irritado e devolve os insultos, iniciando uma discussão com Aparecida, e no fim os dois ficam magoados e não saem para caminhar.

**APÊNDICE 6 -
TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – ETAPA
INDIVIDUAL**

Estou iniciando a leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido com você no [dia/mês/ano]. Por estarmos em Isolamento Social devido à Pandemia de Covid-19, este termo será lido em voz alta, para que, caso você concorde, você demonstre esta concordância verbalmente. Você está sendo convidado (a) a participar da pesquisa: *Avaliação da Eficácia de uma Intervenção Multicomponente com Cuidadoras Informais no Manejo de Comportamentos Problema de Idosos com Transtornos Neurocognitivos – Modalidade Individual*. Esta pesquisa está sendo desenvolvida pela mestrandia Yara Luana Pereira de Souza, sob orientação da Dra. Andréia Schmidt, professora do Programa de Pós-Graduação em Psicobiologia da USP Ribeirão Preto. Este estudo tem como objetivo avaliar a eficácia de uma intervenção online para ajudar cuidadoras de idosos com demência a manejar comportamentos do idoso que são difíceis de lidar. Nesse estudo, os participantes terão a oportunidade de identificar os fatores que podem favorecer a ocorrência dos comportamentos de difícil manejo do idoso e mudar essas condições, melhorando, assim o comportamento do idoso. Esperamos que, ao ajudar você a lidar com os comportamentos difíceis, possamos promover maior qualidade de vida, tanto para o idoso de que você cuida, como para você. Para isso, contamos com a sua participação. Para participar da pesquisa você responderá uma entrevista individual online e a seis questionários, que buscam informações sobre a sua rotina (como autocuidado e atividades prazerosas), sobre o idoso de que você cuida (os comportamentos-problema que ele exibe, o que mantém estes comportamentos, as atividades que são prazerosas para o idoso), sobre a sua casa, e sobre o impacto emocional que a atividade de cuidado tem sobre você (estresse, bem-estar, sobrecarga e as estratégias de enfrentamento que você emprega diante das dificuldades). O tempo previsto para nossa conversa e para a aplicação dos questionários é de aproximadamente uma hora e o objetivo dessas atividades é conhecer melhor você, o idoso de quem você cuida e suas dificuldades na atividade de cuidado. Nesta entrevista você também me dirá três comportamentos do seu familiar idoso que são mais difíceis de lidar. Em um segundo encontro online, iremos conversar sobre estes comportamentos, os contextos nos quais eles ocorrem, e quais são as consequências. Eu enviarei mensagens para você, pedindo que me relate quantas vezes este comportamento ocorreu. Após estas informações, eu planejarei uma intervenção para modificarmos a ocorrência desses comportamentos. Em um terceiro encontro por videochamada, eu apresentarei a ideia para você, para que juntos(as) possamos discutir e fazer as modificações necessárias, e após isso, você irá implementar esta intervenção em casa, com meu auxílio via mensagem e vídeo chamada pelo aplicativo WhatsApp. Nós iremos realizar a intervenção gradualmente, um comportamento por vez, e estimamos que o tempo de intervenção seja de um mês, podendo se estender, caso haja necessidade de fazermos alterações. Ao longo da intervenção você continuará me relatando a frequência com que os três comportamentos ocorrerem. Então, para que você possa participar desta pesquisa, você precisará ter disponibilidade para me mandar mensagens três vezes por semana me informando a frequência dos comportamentos, além de ter disponibilidade para realizarmos ao menos

cinco encontros por videochamada. A sua participação é voluntária e não lhe trará nenhum tipo de remuneração ou outra vantagem especial. Também não haverá nenhum custo para participar da pesquisa, sendo de sua responsabilidade ter um telefone celular e/ou computador com acesso à internet para realizarmos as videochamadas e você me mandar mensagens via WhatsApp. Você poderá 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. Nossos encontros por videochamada serão gravados pelo computador para posterior transcrição, para que nenhum dado seja perdido, mas ninguém, além de mim e da minha orientadora, terá acesso à estas gravações. Depois de realizada a transcrição e análise dos conteúdos dos nossos encontros, as gravações serão apagadas, resguardando o sigilo da pesquisa. Desta forma sua identidade será sempre preservada e seu nome ou o do idoso de que você cuida não serão divulgados sob nenhuma hipótese. O fato de participar deste estudo não envolve riscos previsíveis aos participantes. Contudo, algumas questões abordadas nos testes e em nossas conversas por videochamada, bem como a implementação da intervenção, podem gerar algum tipo de desconforto emocional. Se isto ocorrer, você poderá interromper a entrevista, ou a implementação da intervenção, 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. Como benefício, esperamos que este estudo nos ajude a desenvolver melhores estratégias para auxiliar pessoas que, como você, cuidam de idosos com demência, a manejarem problemas de comportamento. 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 comigo através de meu telefone celular (16) 993453982, ou pelo meu e-mail yara.luana.souza@usp.br ou com a professora orientadora responsável por meio do e-mail aschmidt@usp.br. Esta pesquisa foi aprovada pela Comissão Nacional de Ética em Pesquisa, e você poderá entrar em contato com o Comitê caso tenha alguma denúncia ou deseje esclarecer questões éticas deste estudo. O endereço e contato do Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto – USP é: Avenida Bandeirantes, 3900 - Bloco 01 –Prédio da Administração – sala 07. 14040-901 - Ribeirão Preto - SP – Brasil. Fone: (16) 3315-4811 – Atendimento de 2ª a 6ª das 13h30 às 17h30. E-mail: coetp@listas.ffclrp.usp.br.

Você compreendeu os termos desta pesquisa? Você declara aceitar participar voluntariamente desta pesquisa? Caso aceite, por favor diga em voz alta seu nome completo e que concorda com os termos da pesquisa.

Atenciosamente.

Yara Luana Pereira de Souza

Mestranda no Programa de Pós Graduação em Psicobiologia - FFCLRP

APÊNDICE 7 – GRÁFICOS

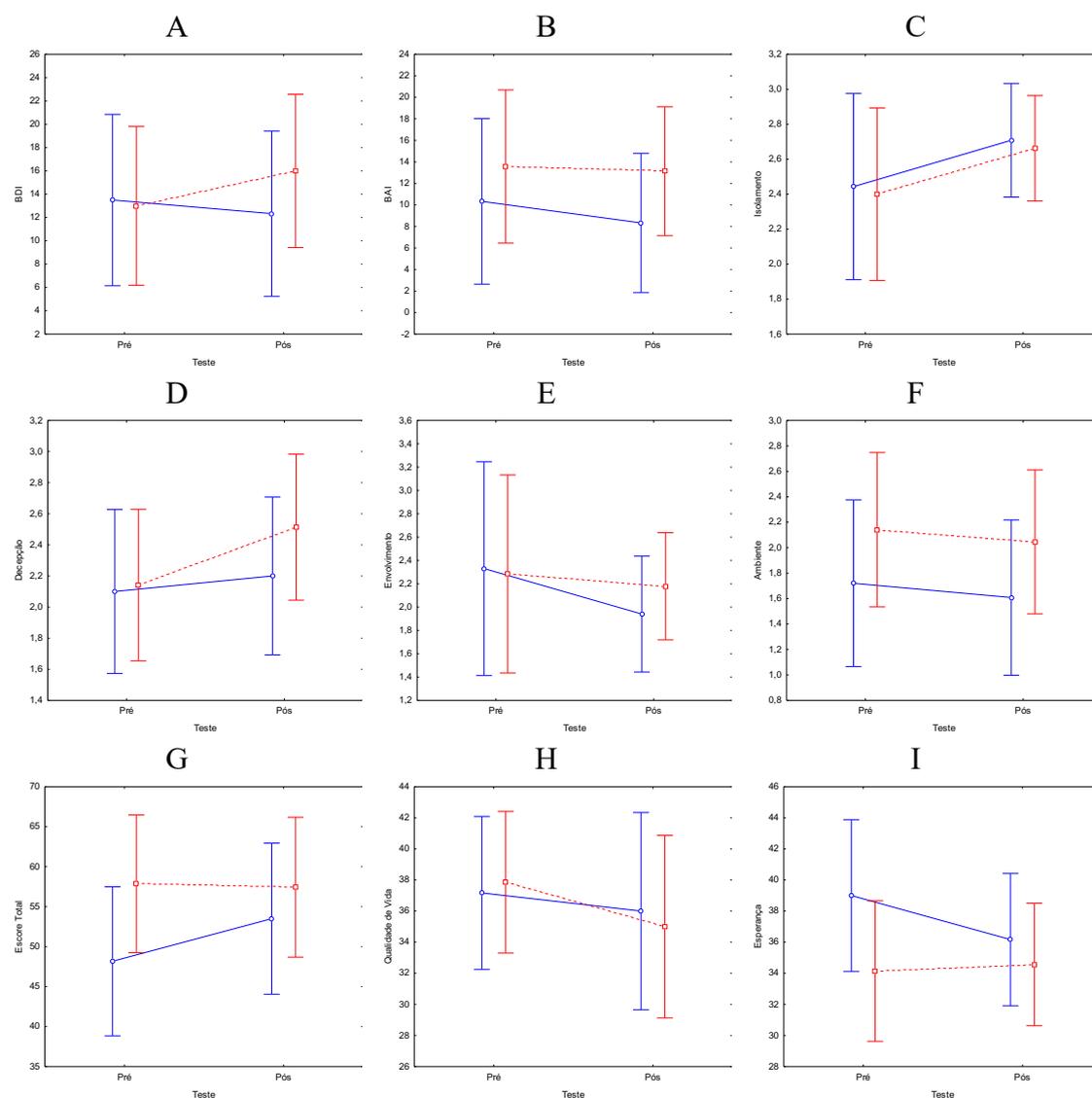


Figura 1 – Médias e intervalos de confiança (IC95%) das variáveis estudadas nos períodos pré e pós-intervenção dos grupos comparação e tratamento. A – BDI (Escala Beck de Depressão), B – BAI (Escala Beck de Ansiedade), C – Isolamento, D – Decepção, E – Envolvimento, F – Ambiente, G – Total, H – Qualidade de vida (QV), I – Esperança.

APÊNDICE 8 –

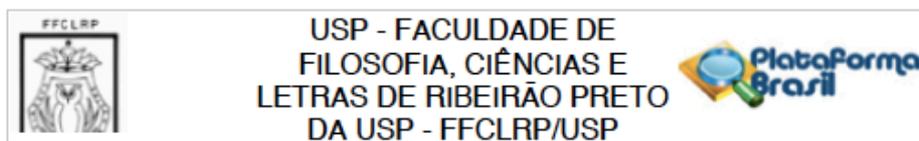
Tabela de Médias e desvios-padrão (DP) das questões de instrumento próprio nos períodos pré e pós-intervenção dos grupos comparação e tratamento. p-valores: intragrupo, intergrupos e interação da Análise de Variância para Medidas Repetidas.

Variáveis	Períodos	Comparação		Tratamento		p-valor		
		Médias	DP	Médias	DP	Intragrupo	Intergrupo	Interação
Esquece em que dia está	Pré	1,7	1,1	1,3	1,2	0,617	0,214	0,617
	Pós	1,7	1,5	0,8	1,0			
Não consegue escolher o que vestir de forma apropriada	Pré	1,4	1,5 ^D	0,8	1,3	0,815	0,090 ^E	0,382
	Pós	2,0	1,3	0,5	1,2			
Perde ou guarda objetos em lugares errados	Pré	1,7	1,7	0,8	1,0	0,877	0,081	0,064
	Pós	2,1	1,6	0,3	0,5			
Tem dificuldade para se concentrar em uma tarefa	Pré	2,1	1,5 ^F	0,8	1,0	0,298	0,043 ^H	0,064
	Pós	2,6	1,4	1,0	1,3			
Tem dificuldade para se orientar espacialmente na casa	Pré	1,9	1,5	1,0	1,7	0,495	0,217	0,783
	Pós	1,7	1,5	0,7	1,0			
Tem dificuldade para se lembrar de fatos recentes	Pré	2,4	1,4	1,7	1,0	0,575	0,332	0,822
	Pós	2,6	1,4	2,0	1,7			
Tem dificuldades para se lembrar de eventos significativos do passado	Pré	1,1	1,5	0,8	1,2	0,180	0,216	0,308
	Pós	2,3	1,5	1,0	1,3			

Tabela 2 (continuação)

Variáveis	Períodos	Comparação		Tratamento		p-valor		
		Médias	DP	Médias	DP	intra-grupo	inter-grupo	interação
Come de forma exagerada	Pré	0,0	0,0	0,2	0,4	0,300	0,139	0,300
	Pós	0,0	0,0	0,3	0,5			
Se recusa a tomar remédio	Pré	1,0	1,7	0,7	1,2	0,193	0,260	0,078
	Pós	2,0	1,6	0,5	1,2			
Faz a necessidade fisiológica em locais inapropriados	Pré	1,6	2,0	0,3	0,8	0,865	0,160	0,865
	Pós	1,6	2,0	0,5	1,2			
Apresenta resistência ou recusa para tomar banho	Pré	2,4	1,7	0,8	1,3	0,495	0,098	0,783
	Pós	2,6	1,8	1,2	1,5			
Faz a mesma pergunta repedidas vezes	Pré	2,1	1,6	1,7	1,6	0,668	0,839	0,338
	Pós	1,7	1,9	1,8	1,3			
Faz coisas que deixam você envergonhado	Pré	0,9	1,2	0,7	1,2	0,299	0,309	0,120
	Pós	1,0	1,3	0,0	0,0			
Acorda você ou outras pessoas da família a noite	Pré	0,7	1,3	0,8	1,3	0,477	0,770	0,212
	Pós	0,9	1,6	0,3	0,8			
Envolve-se em comportamentos potencialmente perigosos	Pré	1,7	1,7	0,0	0,0	0,279	0,041	0,762
	Pós	2,0	1,7	0,5	1,2			
Fica agitado durante o dia	Pré	1,9	1,8	1,0	1,3	0,157	0,406	0,636
	Pós	2,3	1,4	1,8	1,7			
Fica agitado no final do dia	Pré	1,9	1,7	0,5	0,8	0,377	0,127	0,505
	Pós	2,0	1,5	1,5	1,8			
É agressivo verbalmente com a cuidadora	Pré	1,4	1,8	1,0	1,7	0,327	0,842	0,537
	Pós	0,7	1,5	0,8	1,2			

ANEXO 1 – Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Avaliação dos efeitos de uma intervenção Breve Multicomponente com Cuidadores Informais no Manejo de Comportamentos Problema de Idosos com Transtornos Neurocognitivos

Pesquisador: YARA LUANA PEREIRA DE SOUZA

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 31474920.7.0000.5407

Instituição Proponente: Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto- USP

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 4.103.826

Apresentação do Projeto:

Trata-se de análise das respostas dadas pela pesquisadora a parecer anterior deste CEP, que manteve o projeto em pendência devido às seguintes questões:

- Necessidade de ajuste do Cronograma de estudo, que não estava em conformidade com o que indica a Carta Circular nº. 061/2012/CONEP/CNS/GB/MS;
- Necessidade de revisão da data para início do estudo, indicada no Cronograma da Plataforma Brasil, uma vez que a data indicada era anterior a data de apreciação do projeto por este CEP;
- Necessidade de revisão dos TCLES: função do CEP e simplificação da linguagem, com supressão de trechos e termos muito técnicos.

Objetivo da Pesquisa:

De acordo com as pesquisadoras, os objetivos são:

"Objetivo Primário: O objetivo desta pesquisa é avaliar os efeitos de uma intervenção breve multicomponente, realizada via Internet, com grupo de psicoeducação sobre problemas comportamentais e acompanhamento individual domiciliar à distância, sobre as habilidades de cuidadores em manejar problemas comportamentais de familiares idosos com TNC e sobre a frequência dos próprios comportamentos-problema."

Endereço: Av. Bandeirantes 3.900
Bairro: Monte Alegre **CEP:** 14.040-901
UF: SP **Município:** RIBEIRÃO PRETO
Telefone: (16)3315-4811 **E-mail:** coetp@ffclrp.usp.br



USP - FACULDADE DE
FILOSOFIA, CIÊNCIAS E
LETRAS DE RIBEIRÃO PRETO
DA USP - FFCLRP/USP



Continuação do Parecer: 4.103.826

"Objetivo Secundário: Como objetivo secundário, pretende-se avaliar se o conhecimento do cuidador sobre o manejo de problemas de comportamento apresentados pelos pacientes, assim como a diminuição desses problemas, pode impactar em medidas de sobrecarga, depressão, ansiedade e qualidade de vida desses cuidadores."

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Permanecem inalterados e apresentados de modo adequado em todos os documentos que compõem este protocolo de pesquisa.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de estudo com excelente fundamentação teórica e bom desenho metodológico que contempla, inclusive, as necessidades de adequação ao contexto da pandemia que enfrentamos neste momento.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Além dos documentos originalmente anexados a este protocolo de pesquisa, foram anexados: nova versão dos TCLEs; cronograma revisado; projeto completo com alteração no cronograma e TCLEs; Formulário de Informações Básicas do Projeto revisado.

Recomendações:

Recomenda-se que, no TCLE, a referência ao Conselho Nacional de Ética em Pesquisa seja substituída por referência ao CEP, uma vez que o projeto não passou por apreciação direta da CONEP.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

A pesquisadora respondeu satisfatoriamente a todas as pendências, não restando outras adequações ou alterações que sejam necessárias.

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1546552.pdf	03/06/2020 12:25:12		Aceito
Projeto Detalhado	Projeto_Mestrado_Yara_corrigido_02	03/06/2020	YARA LUANA	Aceito

Endereço: Av. Bandeirantes 3.900

Bairro: Monte Alegre

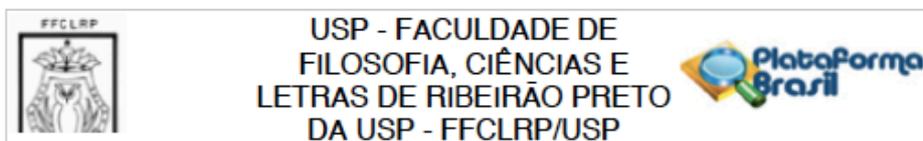
CEP: 14.040-901

UF: SP

Município: RIBEIRÃO PRETO

Telefone: (16)3315-4811

E-mail: coeto@ffclrp.usp.br



Continuação do Parecer: 4.103.826

/ Brochura Investigador	_06.pdf	12:02:31	PEREIRA DE SOUZA	Acelto
Outros	carta_ao_CEP_Yara_02_06_20.pdf	03/06/2020 12:01:39	YARA LUANA PEREIRA DE	Acelto
Cronograma	Cronograma_corrigido_cep.pdf	03/06/2020 11:58:28	YARA LUANA PEREIRA DE	Acelto
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_Estudoi_Estudoi_corrigido_yara_02_06_20.pdf	03/06/2020 11:53:11	YARA LUANA PEREIRA DE SOUZA	Acelto
Folha de Rosto	folhaderostoyarasouza.pdf	30/04/2020 11:49:51	YARA LUANA PEREIRA DE	Acelto

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

RIBEIRAO PRETO, 22 de Junho de 2020

Assinado por:
Patrícia Nicolucci
(Coordenador(a))

Endereço: Av. Bandeirantes 3.900
 Bairro: Monte Alegre CEP: 14.040-901
 UF: SP Município: RIBEIRAO PRETO
 Telefone: (16)3315-4811 E-mail: coetp@ffclrp.usp.br

ANEXO 2 - Roteiro de entrevista sobre problemas comportamentais e dificuldades relacionadas ao cuidado do idoso – (Ayoub 2021).

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

ANEXO 3 - Entrevista para Análise Funcional (O'Neill et al., 1997)

Cliente:

Informante:

Data de nascimento cliente:

Data da entrevista:

Comportamento Alvo

A. Comportamentos-Alvo

Quais são os comportamentos que atualmente são mais difíceis de manejar? Para cada um, descrever como eles são performados, com que frequência eles ocorrem (por dia, semana ou mês), quanto tempo dura quando ocorre, e a magnitude dos comportamentos (isto é, quão severo os comportamentos são: baixo, médio, alto, o comportamento causa dano físico ao cliente ou para outras pessoas?)

1. Descrição do comportamento-alvo:

Com que frequência?

Com que duração?

Com que gravidade?

2. Descrição do comportamento-alvo:

Com que frequência?

Com que duração?

Com que gravidade?

3. Descrição do comportamento-alvo:

Com que frequência?

Com que duração?

Com que gravidade?

Quais desses comportamentos acontecem juntos? (isto é, ao mesmo tempo, em uma "corrente" previsível, um atrás do outro, em resposta a mesma situação?)

B. Descreva os eventos ambientais que possam afetar o(s) comportamento(s)

1. Que medicações o cliente está tomando (se algum), e o quanto eles afetam o seu comportamento?

2. Que condições médicas ou físicas (se alguma) o que cliente experiencia que deva afetar o seu comportamento (ex: asma, alergia, erupções cutâneas, infecções, convulsões, desconforto menstrual, etc)?

3. Descreva o padrão de sono e o quanto esse padrão possa afetar o comportamento do cliente.

4. Descreva a rotina de alimentação e dieta e o quanto que essa rotina possa afetar o comportamento do cliente.

5. Descreva brevemente a rotina de atividades do seu familiar em um dia típico.

Faça um check ao lado das atividades que o cliente sente prazer e um X ao lado das atividades mais associadas com o comportamento alvo.

_____ 6:00

_____ 7:00

_____ 8:00

_____ 9:00

_____ 10:00

_____ 11:00

_____ 12:00

_____ 13:00

_____ 14:00

_____ 15:00

_____ 16:00
 _____ 17:00
 _____ 18:00
 _____ 19:00
 _____ 20:00
 _____ 21:00
 _____ 22:00
 _____ 23:00
 _____ 00:00

6. O quanto, ao longo do dia, o cliente tem oportunidade de fazer as próprias escolhas sobre suas atividades e escolhas sobre os seus eventos reforçadores (roupas, comidas, companhia social, atividades de lazer)?
7. Quantas outras pessoas estão tipicamente com o cliente em casa, escola ou trabalho? (incluindo funcionários, amigos de classe, colegas de quarto e colegas de trabalho)? O cliente tipicamente parece aborrecido em situações em que há mais barulho ou mais pessoas?
8. Qual é o padrão de suporte que o paciente recebe em casa, escola, trabalho ou outro ambiente? Você acredita que o número de funcionários, o treinamento deles ou a interação social com o cliente afeta o comportamento-alvo?

C. Descreva os eventos antecedentes específicos imediatos que predizem quando o comportamento é provável de acontecer e quando não é provável.

1. Momentos do dia: Quando é mais ou menos provável que eles aconteçam?
 Mais provável:
 Menos provável:
2. Ambiente: onde esses comportamentos tem mais ou menos chances de acontecerem?
 Mais provável:
 Menos provável:
3. Pessoas: Com quem esses comportamentos são mais ou menos prováveis de acontecer?
 Mais provável:
 Menos provável:
4. Atividades: quais atividades são mais ou menos prováveis de produzir esses comportamentos?
5. Existem situações particulares ou eventos não listados acima que às vezes parecem “desligar” os comportamentos, como demandas particulares, barulhos, luzes, roupas?
6. O que você poderia fazer que provavelmente faria o comportamento acontecer?
7. Brevemente descreva como é o comportamento do cliente caso:
 - a. Você peça para que ele realize uma tarefa difícil.
 - b. Você interrompa uma atividade prazerosa, como assistir televisão ou comer um doce.
 - c. Você, de repente, mude a rotina típica de atividades dele.
 - d. Ele(a) quer algo, mas você não está apta para dar (isto é, comida preferida, objetos ou atividades).
 - e. Você não prestou atenção para o cliente ou a deixou sozinha por um tempo (por ex 15 minutos)

D. Identifique as consequências ou resultados do problema que possam estar mantendo o problema (isto é, as funções que resultam para o cliente em situações particulares).

1. Identifique as consequências específicas ou resultados que o cliente tem quando o problema de comportamento ocorre em diferentes situações.

a: Comportamento:

Situação:

Sinais que o comportamento irá ocorrer:

O que exatamente o cliente consegue?

O que exatamente o cliente evita?

b: Comportamento:

Situação:

Sinais que o comportamento irá ocorrer:

O que exatamente o cliente consegue?

O que exatamente o cliente evita?

c: Comportamento:

Situação:

Sinais que o comportamento irá ocorrer:

O que exatamente o cliente consegue?

O que exatamente o cliente evita?

E: Quais comportamentos com funções alternativas o cliente sabe fazer?

Quais comportamentos socialmente aprovados ou habilidades que o cliente sabe desempenhar podem gerar o mesmo resultado ou reforçadores produzidos pelos comportamentos problema?

F. Qual é a forma primária de comunicação do cliente com os outros?

1. Qual geralmente é a estratégia de comunicação usada ou disponível para o cliente? (Isso inclui fala vocal, sinais e gestos, comunicação por livros/quadros, dispositivos eletrônicos)

2. Indique que comportamentos o cliente usa para os objetivos seguintes:

a. Requisitar atenção:

b. Requisitar comidas/objetos/atividades favoritas

c. Requisitar uma pausa do trabalho ou outra atividade:

d. Mostra alguma coisa ou algum lugar:

e. Indicar dor física (dor de cabeça, dor de estômago, cólicas, doença)

f. Indicar confusão ou falta de entendimento;

g. Indicar infelicidade;

h. Protestar ou rejeitar situação ou atividade;

3. No que diz respeito a comunicação receptiva do cliente ou habilidade de entender outros.

a. O cliente segue pedidos verbais ou instruções? Se sim, aproximadamente quanto? (liste se forem apenas alguns)

b. O cliente responde a pedidos por sinais ou gestos, ou instruções? Se sim, aproximadamente quanto? (liste se forem apenas alguns)

c. O cliente é apto a imitar se você providenciar modelos de várias atividades? (liste se forem apenas alguns)

d. Como o cliente tipicamente indica sim ou não (quando é perguntado se ele ou ela quer algo, se quer ir a algum lugar, ou quer indicar sua escolha sobre algo)?

G. Quais são as coisas que você deve fazer e coisas que você deve evitar ao dar suporte para o cliente?

1. Quais coisas você pode fazer para melhorar a probabilidade de seu familiar realizar uma determinada tarefa?
2. Quais coisas você deve evitar fazer caso queira que seu familiar realize determinada tarefa?

H. Quais coisas o cliente gosta e são reforçadores para ele?

1. Alimentos:
2. Brinquedos e objetos
3. Atividades em casa:
4. Atividades/eventos na comunidade
5. Outros:

I. O que você sabe sobre a história do problema de comportamento, que intervenções você já tentou para diminuir ou manejar esse problema, e que efeitos teve (isto é, ajudou ou não ajudou)?

1. Problema de comportamento:
Quanto tempo isso tem sido um problema?
Intervenções tentadas?
Ajuda das intervenções?
2. Problema de comportamento:
Quanto tempo isso tem sido um problema?
Intervenções tentadas?
Ajuda das intervenções?
3. Problema de comportamento:
Quanto tempo isso tem sido um problema?
Intervenções tentadas?
Ajuda das intervenções?

ANEXO 4 – Cartilha para uso da plataforma Google Meet (Ayoub, 2021)

COMO CRIAR UM E-MAIL NO G-MAIL DO GOOGLE

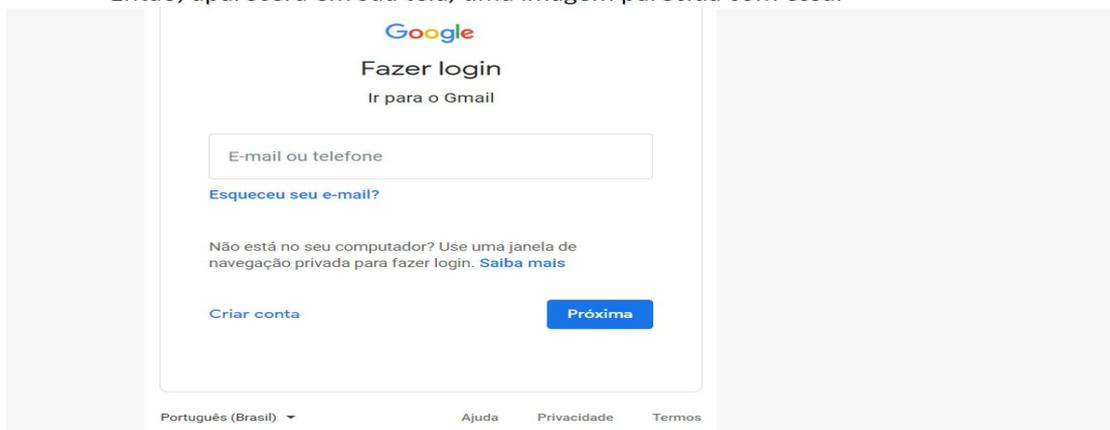
Requisitos: celular ou computador com internet.

Instruções

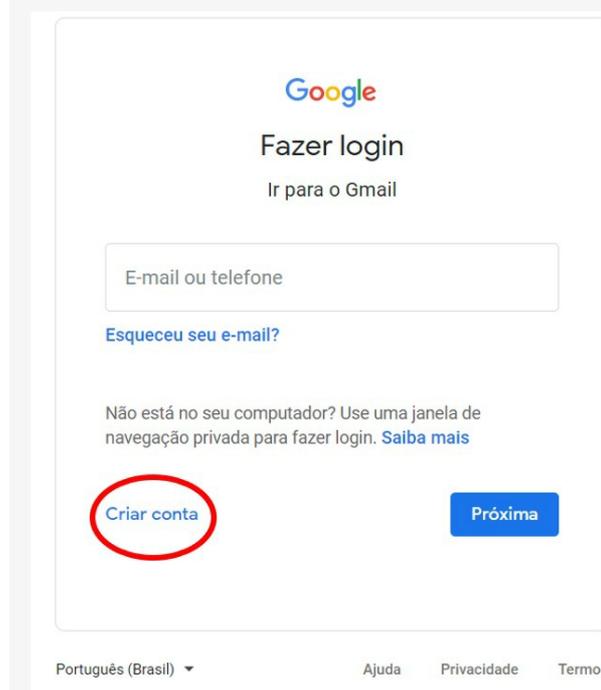
- 1) Vá até o navegador do seu celular ou computador e digite o seguinte endereço de site:

www.gmail.com.br

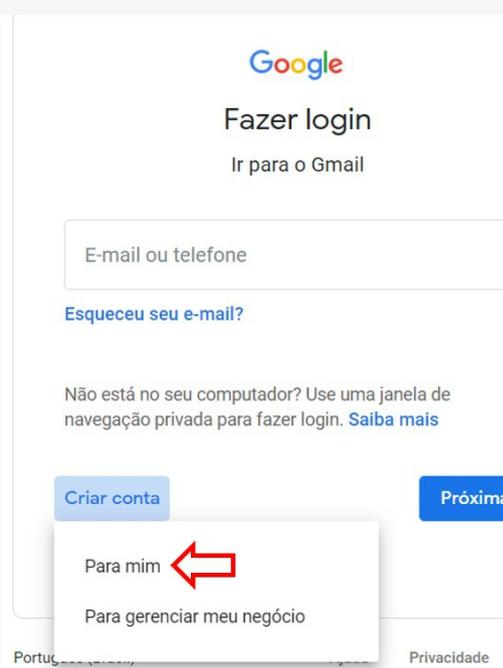
Então, aparecerá em sua tela, uma imagem parecida com essa:



- 2) Clique no ícone “Criar conta”.



- 3) Clique em “Para mim”:



TUTORIAL PARTICIPAÇÃO NO GRUPO POR VÍDEO-CHAMADA

PELO COMPUTADOR

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

1) Toda semana, um dia antes da sessão, enviarei um convite para o e-mail das pessoas que vão participar pelo computador.

2) Para entrar na sala virtual, você precisará entrar no seu e-mail, abrir o e-mail que enviarei toda semana e clicar no botão verde escrito “Participar da reunião” no dia e horário da reunião.



PARTICIPAR DA REUNIÃO

3) Ao clicar no link, aparecerá na tela do seu computador a seguinte imagem:

Pronto para participar?

Pedir para participar

 Apresentar



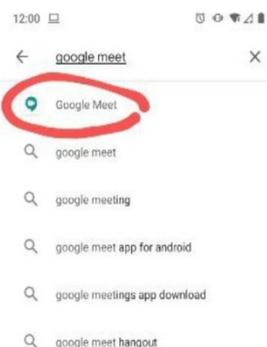
4) Clique no botão verde escrito “Pedir para participar” que eu autorizarei sua entrada na sala e você poderá participar da reunião online e ao vivo comigo e com os outros participantes!

PELO CELULAR

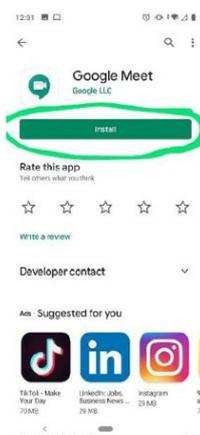
Requisitos: smartphone, internet e um e-mail pelo google (G-Mail). O e-mail pela G-mail é necessário para que você consiga usar o aplicativo que usaremos para fazer as reuniões. Caso você não tenha um g-mail, você pode ver o tutorial “Como criar um g-mail”.

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”.

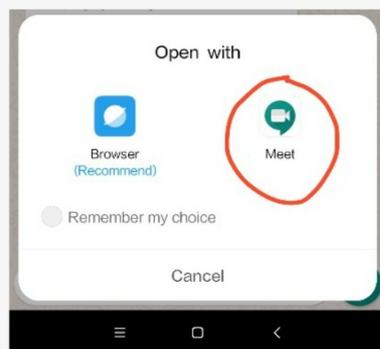


- 3) Clique no botão escrito “instalar” para você instalar o aplicativo em seu celular. As reuniões acontecerão por meio deste aplicativo.

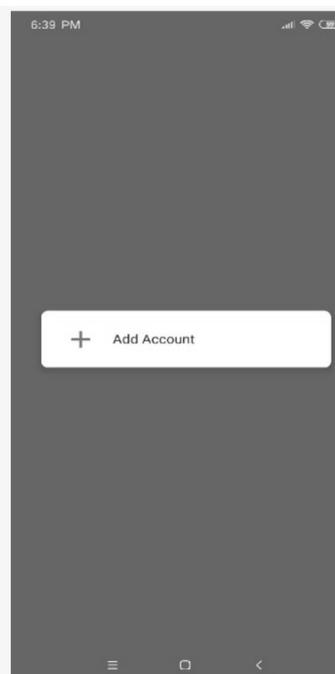


- 4) Toda semana, no dia anterior à reunião, enviarei pelo WhatsApp para as pessoas que participarão do grupo pelo celular, um link parecido com este: meet.google.com/krd-rcha-qwt.

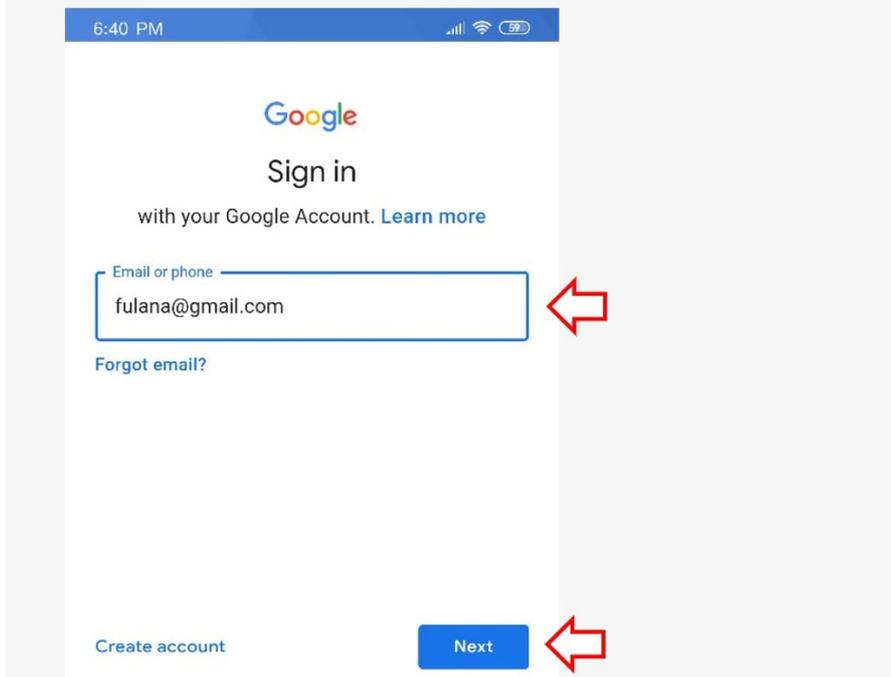
- 5) No dia e horário da reunião, clique nesse link. Então, aparecerá uma imagem parecida com esta:



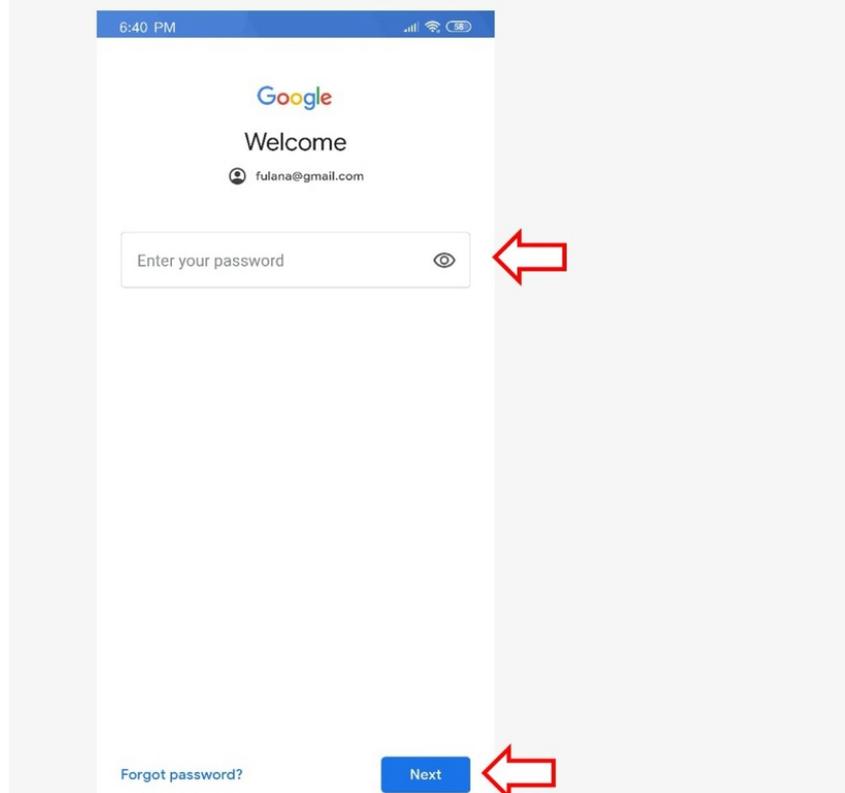
- 6) Clique no ícone “meet” circulado em vermelho na imagem acima.
7) Então, clique em “Adicionar conta”.



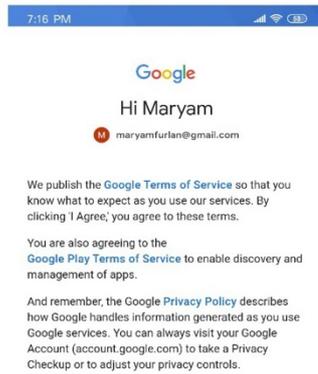
8) Coloque seu e-mail do google (g-mail) e aperte o botão azul “próximo” (ou “next”). Caso não tenha um e-mail do google, veja o tutorial sobre como criar um g-mail.



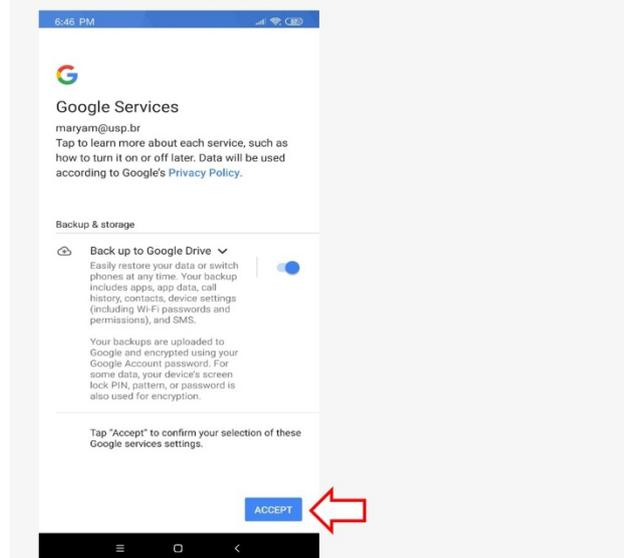
9) Então, coloque sua senha do g-mail e aperte o botão azul “próximo” (ou “next”).



10) Então aparecerá a tela abaixo. Clique no botão azul “aceito” (ou “I agree”).

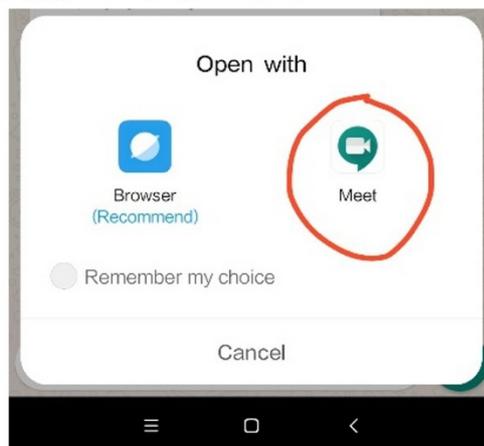


11) Então aparecerá a tela abaixo. Clique no botão azul “aceito” (ou “accept”).

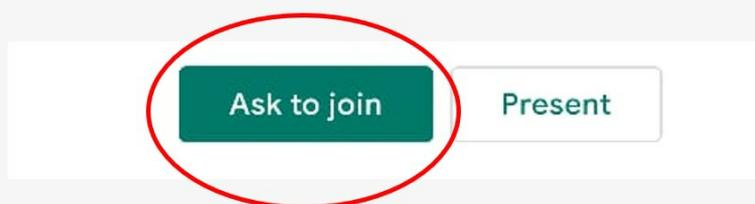


12) Então, o aplicativo abrirá e sua imagem aparecerá.

13) Agora, clique novamente no link que eu te enviei para que você possa entrar na sala virtual da reunião. Então, clique no ícone “meet”.



14) Agora clique no botão verde escrito “pedir para participar” (ou “ask to join”) e eu autorizarei a sua entrada na sala virtual onde acontecerá a reunião online e ao vivo.



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