

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

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.

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

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.

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.

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 (Allegri 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 com 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] (Kaufer 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 manejados 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 para 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 domicílio, 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 mantêm 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.

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 UEFES*, *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 de 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 Comportamentalia*, 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>