

 <p>ESCOLA DE CIÊNCIAS DA SAÚDE E DA VIDA</p>	<p>PSICO</p> <p>Psico, Porto Alegre, v. 54, n. 2, p. 1-12, jan.-dez. 2023 e-ISSN: 1980-8623 ISSN-L: 0103-5371</p>
<p>http://dx.doi.org/10.15448/1980-8623.2023.2.40413</p>	

SEÇÃO: ARTIGO

Programa de Qualidade na Interação Familiar (PQIF) para manejo de comportamentos na síndrome Prader-Willi

Family interaction quality program (PQIF) for behavioral management in prader-willi syndrome

Programa de interacción familiar de calidad (PQIF) para manejo de comportamiento en el síndrome prader-willi

Cibele Pacheco

Gomide¹

orcid.org/0000-0002-5111-7597
cibgomide@gmail.com

Thays Mendes Aguiar²

orcid.org/0000-0002-2857-2380
thaysmendes.sv@gmail.com

Simone Sakura Ito²

orcid.org/0000-0002-1403-0724
sakura.br@gmail.com

Ruth Rocha Franco²

orcid.org/0000-0001-5811-7656
ruth.franco@hc.fm.usp.br

Caroline de Gouveia

Buff Passone²

orcid.org/0000-0001-7981-3335
carol.passone@gmail.com

Durval Damiani²

orcid.org/0000-0002-2748-4442
durvald@terra.com.br

Clarissa Moreira

Pereira¹

orcid.org/0000-0002-2954-8593
clarissapereira@gmail.com

Recebido em: 12 abril.2021.

Aprovado em: 04 jan.2022.

Publicado em: 22 dez.2023.



Artigo está licenciado sob forma de uma licença
[Creative Commons Atribuição 4.0 Internacional](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/)

Resumo: Pais e cuidadores de crianças com a síndrome Prader-Willi (SPW) enfrentam desafios no manejo dos comportamentos característicos do fenótipo comportamental dessa condição, que demandam habilidades parentais que nem sempre fazem parte do seu repertório, o que torna necessário um treino específico. O objetivo do presente estudo foi aplicar e avaliar o Programa de Qualidade na Interação Familiar (PQIF) para pais de crianças com SPW. Sete participantes associados ao ambulatório de SPW do Hospital das Clínicas de São Paulo (ICr-HCFMUSP) participaram do estudo, e medidas foram aplicadas nas fases pré, pós e *follow-up*. O escore de estilo parental demonstrou aumento no uso de práticas parentais positivas para seis dos sete participantes. Os participantes também apresentaram melhora na auto-observação, ampliação no repertório de análise de comportamentos e de manejo adequado. Limites deste estudo são discutidos, contudo, os dados reforçam a importância de se validar ferramentas que atendam essa população.

Palavras-chave: Síndrome de Prader-Willi; relações pais-filho; educação parental; criança; Análise do Comportamento Aplicada.

Abstract: Parents and relatives of children with Prader-Willi Syndrome (PWS) face challenges in managing behaviors characteristic of the behavioral phenotype of this condition, which require specific parental skills, that are not always part of their repertoire, and therefore training. The aim of the present study was to apply and evaluate the Family Interaction Quality Program (PQIF) for parents of children with PWS. Seven participants associated to the PWS outpatient clinic of the ICr-HCFMUSP took part in the study, and measures were applied in the pre, post and follow-up phases. The parenting style score demonstrated an increased use of positive parenting practices for six of the seven participants. Participants also showed improvements in self-observation, expansions in the repertoire of analysis of behaviors and appropriate handling. Limits of this study are discussed; however, the data reinforce the importance of validating tools that attend this population.

Keywords: Prader-Willi Syndrome; Parent-Child relations; parenting education; child; Applied Behavior Analysis.

Resumen: Los padres y cuidadores de niños con Síndrome de Prader-Willi (SPW) enfrentan desafíos en el manejo de conductas difíciles, propias del fenotipo conductual de esta condición, que demandan habilidades parentales y capacitación específicas. El objetivo del presente estudio fue aplicar y evaluar el Programa de Calidad de Interacción Familiar (PQIF) para madres, padres y relativos de niños con SPW. En el estudio formaron parte siete participantes asociados a la clínica ambulatoria ICW-HCFMUSP SPW y se aplicaron instrumentos en las fases previa, posterior a la prueba y en la fase de seguimiento. El puntaje del estilo parental demostró un aumento en el uso de prácticas parentales positivas para seis de los siete participantes. Los participantes también mostraron

¹ Instituto Par – Ciências de Comportamento, São Paulo/SP, Brasil.

² Instituto da Criança do Hospital das Clínicas da FMUSP, São Paulo/SP, Brasil.

una mejora en la autoobservación, una expansión en el análisis de la conducta y un repertorio de manejo apropiado. Se discuten los límites de este estudio, sin embargo, los datos refuerzan la importancia de validar las herramientas para esta población.

Palabras clave: Síndrome de Prader-Willi; relaciones padres-hijo; educación parental; niño; Análisis Aplicado de la Conducta.

Introdução

A síndrome de Prader-Willi (SPW) é uma complexa condição genética que afeta o desenvolvimento neuropsicomotor. Resulta da ausência de expressão gênica no cromossomo paterno 15q11-q13. Sua prevalência é cerca de 1 caso para 10.000 a 30.000 pessoas em todo o mundo, e não há dados de prevalência no Brasil. É caracterizada ao nascimento por hipotonia extrema (diminuição do tônus muscular) e hiporreflexia (diminuição das respostas reflexas) e associada a dificuldades de sucção e alimentação em ambos os sexos. Já na primeira infância, há o desenvolvimento de hiperfagia (falta ou diminuição da resposta de saciação), atraso no desenvolvimento, evidência de deficiência relativa de hormônio de crescimento e de hormônios sexuais, que levam a baixa estatura e comprometimento do desenvolvimento sexual, com infertilidade na maioria dos casos (Butler, 2011; Driscoll, Miller, Schwartz, & Cassidy, 2017; Dykens & Cassidy, 1996; Passone et al., 2018; Rice, Woodcock, & Einfeld, 2018; Whittington & Holland, 2017).

As características fenotípicas, que podem ou não ser aparentes ao nascimento, são mãos e pés pequenos, diâmetro bifrontal estreito, fissuras palpebrais em forma de amêndoa, ponte nasal estreita e cantos da boca voltados para baixo. O fenótipo comportamental na SPW surge com o desenvolvimento de comportamentos repetitivos e ritualísticos, explosões de raiva, birras, labilidade emocional e comportamentos compulsivos e de automutilação – por exemplo, cutucar a pele. Com frequência, apresentam deficiência intelectual de leve a moderada (QI médio de 65) e prejuízos na função executiva (por exemplo, planejamento, controle inibitório e na alternância de tarefas, além de predisposição ao desenvolvimento de obesidade devido à ausência de sinalização de

saciedade, falta de controle na ingestão de alimentos e anormalidades metabólicas (Adhikari et al., 2019; Butler, 2011; Dykens & Cassidy, 1996; Dykens & Shah, 2003; Mesquita, 2007; Schwartz et al., 2016).

Os quatro pilares principais que sustentam o tratamento da SPW são dieta, exercício físico, terapia com rhGH (hormônio de crescimento) e intervenções comportamentais. Esse contexto traz, para os pais e cuidadores, dificuldades no manejo dos comportamentos, pois são demandados supervisão contínua, controle rígido da dieta, seguimento de uma agenda de intervenções multiprofissionais e manejos dos comportamentos inadequados. Além disso, tais habilidades parentais nem sempre fazem parte do repertório desses pais, o que torna necessário um treino específico (Butler, 2011; Mesquita, Suriano, Carreiro, & Teixeira, 2016; Passone et al., 2018; Rice et al., 2018).

A partir dessa demanda rigorosa de cuidado, os treinos parentais que se propõem a desenvolver e fortalecer repertórios de análise dos comportamentos, manejos adequados e supervisão efetiva podem ser importantes para a qualidade de vida da criança que depende desses cuidados e para toda a família (Mesquita et al., 2016; Passone et al., 2018). Contudo, estudos que se proponham a desenvolver e validar intervenções para os cuidadores de crianças com SPW enfrentam desafios, pois, sendo essa uma condição rara, os estudos não apresentam participantes suficientes para análises de eficácia (Zyga, Russ, & Dimitropoulos, 2018).

Kodra et al. (2016) fizeram um estudo com objetivo de implementar e avaliar um treinamento parental piloto no Centro Nacional Italiano para Condições Raras para pais de crianças com SPW. Participaram 43 pais de crianças com SPW. Dois facilitadores (um psicólogo e um pai, ambos com prévia experiência no método) conduziram o programa em 12 sessões sobre conhecimentos sobre a síndrome, manejo comportamental da hiperfagia e comportamentos-problema e promoção de habilidades cognitivas, sociais e acadêmicas das crianças. Os resultados desse estudo vieram de um questionário em que

os participantes respondiam sobre o quanto o treinamento apresentou informações úteis para eles na fase pós-intervenção e depois de seis meses do programa. A maioria dos participantes apreciaram o programa e se sentiram mais informados sobre a síndrome, contudo menos participantes relataram se sentir mais capazes de lidar com os comportamentos-problema. Dessa forma, tanto os pais quanto os autores apontaram que o programa pode ser estruturado para ser suficientemente informativo, porém, mais prático (Kodra et al., 2016).

Foi encontrado apenas um estudo realizado no Brasil que contemplou orientação de pais de crianças com SPW (Mesquita et al., 2016). O programa fez parte de um estudo com intervenções multidisciplinares e contou com 13 sessões com conhecimentos sobre a síndrome e orientações de manejo comportamental. As sessões foram conduzidas pela psicóloga e pesquisadora responsável pelo estudo por meio de *slides* em *datashow* e guia de informações psicoeducativas sobre a síndrome. Os instrumentos de medida utilizados foram Inventário de Autoavaliação para Adultos, Inventário de Estilos Parentais, questionário sobre conhecimento da SPW e levantamento das principais preocupações e dificuldades enfrentadas pelas mães durante as rotinas diárias com os filhos. Os principais resultados dessa aplicação foram melhoras em todos os aspectos emocionais e comportamentais das crianças e adolescentes do grupo; redução e/ou manutenção do peso corporal das crianças e adolescentes; aumento de práticas de monitoria positiva por parte das mães, bem como diminuição ou extinção de práticas educativas de risco. Além disso, o grupo de mães aprendeu a descrever e manejar, de maneira mais adequada à condição da SPW, comportamentos e contextos que prejudicam os filhos (Mesquita et al., 2016). Contudo, um dos limites do estudo está no seu formato, em que as informações foram dadas aos participantes em formato de aula expositiva por

meio de *slides*, não oferecendo oportunidade de treino direto do comportamento dos pais.

Os estudos brasileiros que elaboram e/ou aplicam programas de treinos parentais para manejo de comportamentos-problema e interação familiar positiva têm apresentado resultados favoráveis na promoção de saúde para toda a família, isto é, interações familiares protetivas por meio de práticas parentais positivas (Weber, Brandenburg, & Salvador, 2018). Tais programas também se mostram efetivos no ensino de habilidades sociais pelas crianças – em geral, medidas pela área de competência social do inventário *Child Behavior Checklist*³ (Bolsoni-Silva, Silveira, & Ribeiro, 2008; Bolsoni-Silva & Marturano, 2010; De Salvo, Mazzaroto, & Löhr, 2005) e na redução e prevenção de problemas de comportamento (Freitas, 2016; Marinho & Silveira, 2001; Salvador, 2012; Serra-Pinheiro, Guimarães, & Serrano, 2005; Tozze, & Bolsoni-Silva, 2017). Um dos principais programas de treino parental brasileiro é o Programa de Qualidade na Interação Familiar (PQIF) (Weber et al., 2018). O PQIF é um programa experiencial, ou seja, foi desenvolvido para dar oportunidade aos participantes de vivenciarem os aprendizados e teve a sua eficácia verificada (Weber, Brandenburg, & Salvador, 2006). O PQIF possui replicações e adaptações, e os resultados apresentados são adesão satisfatória, aumento da discriminação de comportamentos tanto próprios quanto dos filhos, treino para análise funcional dos comportamentos, modificação de comportamento dos pais para práticas mais positivas – maior utilização de reforços positivos para mudança de comportamento –, diminuição da utilização de punição física, inclusive em contextos clínicos (Freitas, 2016; Cruz, Minetto, & Weber, 2019; Vila, 2019).

O treino de análise funcional é um dos pilares do PQIF. Segundo Skinner (2003), o comportamento é uma relação formada por uma variável dependente (a resposta ou a classe de respostas do organismo) e variáveis independentes (es-

³ O inventário *Child Behavior Checklist* (CBCL) avalia competência social e problemas de comportamento em crianças e adolescentes de quatro a dezoito anos, a partir de informações fornecidas pelos pais sobre atividades da criança, como brincadeiras, jogos e tarefas, participação em grupos, relacionamento com familiares e amigos, independência para brincar e desempenho escolar, entre outros. O CBCL é composto por 138 itens, sendo 20 destinados à avaliação da competência social e 118 destinados a problemas de comportamento (Bordin, Mari, & Caeiro, 1995).

tímulos ambientais, sendo eles antecedentes ou consequentes). Fazer uma análise funcional é identificar essas variáveis e suas relações de interdependência. Uma análise funcional do comportamento permite que intervenções sejam pensadas e realizadas a fim de alterar essas relações em prol da melhor funcionalidade do indivíduo e das relações sociais. O PQIF então se propõe a aumentar a qualidade na interação familiar por meio do treino dos pais e parentes sobre análise funcional do comportamento e alternativas de manejo, diminuindo as práticas punitivas e aumentando as práticas de reforçamento de comportamentos adequados (Weber et al., 2018).

A partir da necessidade de um treino específico para os pais e cuidadores no contexto da SPW, da falta de programas voltados para esse público e da demanda já existente no ambulatório de endocrinologia pediátrica do Instituto da Criança do Hospital das Clínicas de São Paulo (ICr-HCFMUSP), o PQIF foi o programa escolhido para o presente estudo, que teve como objetivo principal aplicar e avaliar esse programa para pais de crianças com SPW, incluindo as adaptações necessárias para contemplar as características específicas da SPW. A hipótese era a de que os benefícios que o PQIF já demonstrou em outros estudos pudessem ser observados com pais e cuidadores de crianças com SPW.

Método

Participantes

A amostra foi composta por pais ou parentes de crianças portadoras da SPW que são acompanhadas no ambulatório de endocrinologia pediátrica do ICr-HCFMUSP. O recrutamento da amostra foi feito por meio de um convite realizado pela médica psiquiatra durante o atendimento endocrinológico multidisciplinar das crianças no ambulatório, e os critérios de inclusão dos participantes foram: a) serem pais ou parentes de crianças portadoras da SPW de até oito anos; e b) a disponibilidade dos pais e o aceite do convite para a participação no estudo.

Uma participante foi excluída da amostra, pois desistiu após o primeiro encontro. A amostra, então, contou com sete participantes. Esse tamanho de amostra se deu devido ao espaço do ambulatório para a realização do grupo e à orientação do PQIF, que é adequado para grupos de seis a doze pessoas (Weber et al., 2018). A amostra foi caracterizada por idade, sexo, estado civil, escolaridade, ocupação, idade da criança com SPW e parentesco (ver Tabela 3). O grupo contou com participantes entre 20 e 47 anos, cinco casados e dois solteiros, dois participantes com ensino superior e cinco com ensino médio. As ocupações dos participantes são: três donas de casa, uma psicanalista, um analista financeiro, um analista técnico e um advogado. Além disso, o grupo tinha quatro mães de crianças com SPW, dois pais e um tio.

A idade das crianças foi utilizada como critério de inclusão devido ao estabelecimento da hiperfagia, que ocorre por volta dos oito anos (Passone et al., 2018), além do aumento da intensidade e frequência dos comportamentos de raiva, roubo de alimentos, fugas e outras situações de risco (Mesquita et al., 2016). Dessa forma, como o programa PQIF tem caráter preventivo, optou-se por selecionar participantes com filhos que ainda estivessem nas primeiras fases do desenvolvimento da hiperfagia e de problemas de comportamento.

O procedimento foi conduzido por duas facilitadoras: uma psicóloga facilitadora do PQIF e a médica psiquiatra parte da equipe do ambulatório do ICr-HCFMUSP. Os participantes foram informados sobre a pesquisa e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética (CAAE 12292619.0.0000.0068 – Parecer 3.458.751).

Local, materiais e instrumentos

O programa foi realizado em uma sala do ICr-HCFMUSP. Os materiais utilizados foram os descritos pelo PQIF para a realização das oficinas, material para a dinâmica do psicoeducativo sobre SPW, um resumo para o encontro final, bem como questionários impressos e folhas do inventário.

Os instrumentos de medida foram aplicados

antes do início do programa, ao final do último encontro e no encontro de *follow-up*. Foram eles:

- a) **Questionário sobre a SPW:** seis questões abertas sobre conhecimentos dos pais sobre a SPW ("O que você sabe sobre a Síndrome de Prader-Willi?"; "Como surge a síndrome?"; "Quais são as características da síndrome?"; "Como obteve estas informações?"; "Onde busca orientação sobre a síndrome e cuidados com seu(sua) filho(a)?"; "Como seus familiares lidam com a síndrome?");
- b) **Inventário de Estilos Parentais (IEP):** é um inventário autoaplicável que avalia práticas educativas parentais (Gomide, 2014). Composto por 42 questões relacionadas às sete práticas educativas, sendo duas práticas positivas (monitoria positiva e comportamento moral) e cinco práticas negativas (punição inconsistente, negligência, disciplina relaxada, monitoria negativa e abuso físico). Duas formas de apresentação do instrumento são encontradas: a) quando os pais respondem sobre as práticas educativas usadas com seus filhos; e b) quando os filhos respondem sobre as práticas educativas utilizadas pelos seus pais (Práticas Educativas Paternas e Práticas Educativas Maternas). A forma utilizada no presente estudo foi a dos pais respondendo sobre as práticas usadas com seus filhos;
- c) **Avaliação funcional de resolução de problema:** nessa avaliação, foi apresentada uma situação-problema comum no contexto familiar com crianças com Prader-Willi, e foi pedido para os pais responderem às questões abertas: a) O que contribuiu para a situação ter ocorrido da forma como está relatada? e b) O que faria se essa situação acontecesse? O objetivo desse instrumento foi medir se e o quanto os participantes aprenderam a fazer análises funcionais de comportamento por meio da apresentação de variáveis de análise do comportamento aprendidas no PQIF.

Procedimento

O PQIF foi adaptado para essa população com

a introdução de um encontro prévio em grupo para apresentação da proposta, assinatura de termo de consentimento, aplicação de instrumentos de medida, levantamento das demandas dos pais e a realização de uma dinâmica com objetivo de psicoeducação sobre a síndrome inspirado nos encontros 1 e 2 da publicação de Mesquita et al. (2016). Esse encontro inicial durou duas horas. Além disso, a adaptação se deu na aproximação dos temas descritos no PQIF para o contexto de SPW, trazendo exemplos e vivências adaptadas ao que acontece no cotidiano da família que tem uma pessoa com SPW.

Após o encontro inicial, foi aplicado o programa de acordo com o Manual para Facilitadores (Weber et al., 2018), que é composto por oito encontros semanais com duração de duas horas com os seguintes temas nesta sequência: aprendizagem; regras e limites; manejo de comportamentos adequados; manejo de comportamentos inadequados; vínculo afetivo e envolvimento; voltando no tempo; autoconhecimento e modelo; e fechamento. Os encontros são constituídos por vivências, discussões de dúvidas, explicações teóricas sobre conceitos básicos da análise do comportamento como reforço e punição, treinamentos por meio de dramatizações, tarefas de casa e autorregistro.

Por fim, foi realizado um encontro de *follow-up* dois meses após o último encontro de duas horas para reaplicação dos instrumentos de medida, com espaço para tirar dúvidas e compartilhar experiências e para revisão dos principais temas do programa. Os instrumentos foram aplicados antes do momento de revisão e espaço para dúvidas.

Análise dos dados dos instrumentos

A análise dos dados foi realizada a partir do delineamento de sujeito único em que os participantes foram comparados com eles mesmos nas fases pré, aplicação e *follow-up*. O procedimento de análise de cada instrumento é descrito a seguir:

- **Questionário sobre SPW:** o objetivo desse questionário foi avaliar os conhecimentos dos participantes acerca da

SPW. A avaliação foi feita por meio da seguinte classificação: a) ótimo: descrição de quatro ou mais das características principais da síndrome de acordo com Butler (2011); b) bom: descrição de três das características principais da síndrome; c) regular: descrição de duas das características principais da síndrome; e d) ruim: descrição de apenas uma característica, nenhuma resposta ou respostas incorretas.

- **Inventário de Estilos Parentais:** a aplicação do Inventário de Estilos Parentais (IEP) ocorreu com a utilização da folha de respostas que contém as sete práticas educativas do instrumento. Cada prática educativa pode ter pontuação máxima de doze pontos e mínima de zero. O cálculo do índice de estilo parental (IEP) é feito somando-se as práticas positivas, depois as negativas, e então é feita a subtração das positivas e negativas, obtendo-se o escore bruto. O escore foi consultado nas tabelas normativas apresentadas no manual, encontrando os percentis e qual estilo parental é predominante: estilo parental ótimo, bom e acima da média, regular e abaixo da média, e de risco (Gomide, 2014).
- **Avaliação Funcional e Manejo de Comportamentos:** o objetivo desse questionário foi avaliar se a participação no PQIF produziu alguma mudança na forma como os pais analisam e relatam estratégias de manejo das situações a partir de novas descrições desses pais acerca de histórico de reforçamento, contextos antecedentes e motivações e possíveis consequências. As respostas para a primeira pergunta ("O que contribuiu para a situação ter ocorrido da forma como está relatada?") foram classificadas como apontamento de histórico de reforçamento; descrição de antecedentes e consequências. As respostas para a segunda pergunta ("O que faria se essa situação acontecesse?") foram classificadas a partir da descrição do comportamento do cuidador em relação ao próprio comportamento – estratégias de autorregulação, observação ou análise – ou em relação

ao comportamento do filho – a escolha de manejo recomendados nos encontros – diálogo de acordo com a idade da criança, descrever regras e valores com clareza, consistência, coerência e monitoria, estratégia de regulação emocional para criança, extinção, fornecer ou apontar consequência natural, oferecer alternativa (Weber et al., 2018).

Resultados e discussão

Presença

Os participantes tiveram 76% de presença nos encontros, mesmo se tratando de um programa totalmente voluntário e sem qualquer relação com a continuidade do tratamento no ambulatório. Os dados do oitavo participante, que desistiu do programa, foram descartados do estudo. Todas as faltas foram justificadas antecipadamente, o que demonstrou comprometimento e adesão dos participantes.

Encontro prévio e questionário sobre a SPW

Todos os participantes apresentaram conhecimento bom ou ótimo (três ou quatro características principais da síndrome apontadas) no questionário. Foi realizada uma dinâmica em que os pais contavam o que sabiam sobre a síndrome, construindo junto com os participantes um painel tirando dúvidas. O painel estava presente nos demais encontros e trouxe as seguintes informações: o que é SPW – hipotonia; hiperfagia; compulsões; rigidez comportamental; escoriações; mudanças de humor; repetições; alto limiar de dor; questões metabólicas; maior chance de obesidade; necessidade de lidar com as diferenças. E o que não é SPW – transtorno mental; autismo; dificuldade em relações sociais; tentar coisas; alergia; diabetes; culpa dos pais ou das crianças. Mesmo conhecendo as principais características da síndrome, as demandas levantadas no primeiro encontro foram: como manejar birra; como fazer meu filho entender o que pode e o que não pode; qual a melhor forma de fornecer regras aos filhos; entender o que

é da síndrome e o que é do desenvolvimento esperado de qualquer criança.

Esse dado corrobora o apontamento na literatura sobre a importância de se desenvolver e validar programas de treino de pais para além da psicoeducação, com treinos que promovam o aprendizado de novas estratégias de manejo (Bochi, Friedrich, & Pacheco, 2016), especialmente no contexto da SPW (Butler, 2011; Mesquita et al., 2016; Passone et al., 2018; Rice et al., 2018).

Inventário de Estilos Parentais

Os resultados do IEP estão na Tabela 1 e evidenciam pais e parentes com estilos parentais adequados desde a fase pré-intervenção, o que pode ter contribuído para uma participação ativa e assiduidade nos encontros. Contudo, é possível

observar que a maioria dos participantes apresentou maiores escores nas fases pós-intervenção e/ou *follow-up*, além de apresentarem aumento nas práticas educativas positivas e diminuição nas práticas educativas negativas, dado que também foi observado nos estudos que utilizaram esse instrumento (Freitas, 2016; Mesquita et al., 2016).

Para a participante P2, que apresentou queda nos escores pós-intervenção em comparação aos escores pré-intervenção, levanta-se a hipótese de que o treino de auto-observação realizado durante os encontros possa ter contribuído para o aumento da descrição de comportamentos de estilo negativo, e não que tenham piorado suas práticas parentais, já que os seus relatos no grupo foram contrários a isso.

Tabela 1 - Escores brutos do IEP de todos os participantes nas fases pré, pós e *follow-up* e comparação das práticas educativas positivas e negativas entre as fases pré e *follow-up*

Participantes	Pré	Pós	Follow-up	Comparação das práticas positivas e negativas entre fases pré e follow-up
P1	11 (ótimo)	19 (ótimo)	16 (ótimo)	Aumento do escore em monitoria positiva e diminuição em disciplina relaxada e monitoria negativa.
P2	17 (ótimo)	14 (ótimo)	16 (ótimo)	Aumento do escore em comportamento moral e monitoria negativa.
P3	5 (bom)	11 (ótimo)	6 (bom)	Aumento em punição inconsistente e disciplina relaxada e diminuição em negligência e monitoria negativa.
P4	6 (bom)	9 (bom)	11 (ótimo)	Aumento em monitoria positiva e diminuição em punição inconsistente, negligência e disciplina relaxada.
P5	6 (bom)	7 (bom)	10 (bom)	Aumento em comportamento moral e diminuição em disciplina relaxada.
P6	10 (bom)	12 (ótimo)	15 (ótimo)	Aumento em monitoria positiva e diminuição em disciplina relaxada e monitoria negativa.
P7	12 (ótimo)	16 (ótimo)	14 (ótimo)	Aumento em monitoria negativa e diminuição em comportamento moral, negligência, disciplina relaxada.

Avaliação Funcional e Manejo de Comportamentos

O resumo dos resultados da Avaliação Funcional é apresentado na Tabela 2. Em comparação ao que apresentaram antes do início do programa, os participantes passaram a descrever mais as regras e valores e seguir as próprias regras, passaram também a se auto-observar, dialogar com a criança, oferecer alternativa e analisar contexto

e consequência. Durante os encontros, traziam exemplos e solicitavam ajuda, o que pode ter contribuído para as mudanças observadas. Para descrever esse dado dos encontros, serão apresentados relatos individuais a seguir, na Tabela 3, a fim de ilustrar essas mudanças e complementar os dados da avaliação.

Tabela 2 - Resultados dos questionários de Avaliação Funcional de todos os participantes comparando as respostas (autorrelatos) dadas nas fases pré e pós-intervenção

Participantes	Resultados*
P1	+ descrição de regras
P2	+ descrição de regras
P3	+ diálogo com a criança; descrição de regras; oferecimento de alternativa
P4	+ contexto e consequência e descrição de valores
P5	+ seguimento de regras
P6	+ diálogo e auto-observação
P7	+ histórico de reforçamento

*sinal (+) representa aumento ou adição

A partir dos resultados e da escassez de estudos publicados no Brasil com a proposta de atender e treinar os pais e cuidadores de crianças com SPW (Mesquita et al., 2016), essa aplicação

trouxe um espaço para esses pais dividirem experiências, aprenderem conceitos básicos sobre comportamento e treinarem juntos alternativas de manejo dos seus comportamentos e dos filhos.

Tabela 3 - Caracterização dos participantes, participação no programa e observações dos facilitadores

Participantes	Participação geral	Observações e exemplos durante o programa
P1 Mulher, 25 anos, ensino médio, filha de 7 anos com SPW, solteira. Mora com o avô da criança e a filha, não tem emprego formal e se ocupa em cuidar da casa e da filha.	6 presenças; 2 faltas justificadas; Participação: relatos ativos de experiências e questionamentos em todos os encontros, apoio aos demais participantes e realização das atividades propostas durante as sessões de grupo. Tarefa de casa: apresentou em 2 encontros.	Durante o programa, descreveu mudanças na forma de observar e analisar os comportamentos da filha, trazendo exemplos e solicitando ajuda. No último encontro, contou que, quando sua filha pediu um doce, P1 negou, e a filha insistiu. P1 percebeu que estava ficando nervosa e que a filha não estava entendendo o motivo da negativa e, então, de forma afetuosa, lembrou as regras sobre alimentação para filha e propôs uma brincadeira para a criança esperar a próxima refeição. Contou que se auto-observou, analisou o contexto e manejou o comportamento da filha de forma adequada, com descrição de regras de forma clara, oferecendo alternativa e oferecendo atenção nos momentos em que comportamentos adequados e coerentes com as regras ocorriam.
P2 Mulher, 42 anos, ensino superior, filho de 5 anos com SPW, casada com o pai da criança, mora com o marido e o filho. É psicanalista e divide o tempo entre o cuidado do filho e o trabalho.	Presente em todos os encontros; Participação: relatos ativos de experiências e questionamentos em todos os encontros, apoio aos demais participantes e realização das atividades propostas durante as sessões de grupo. Tarefa de casa: completa ou parte dela em todos os encontros.	Durante o programa, foi observada a inclusão de descrição de valores à criança como variação de manejo e exemplos acerca de apresentação de regras claras e autorregulação emocional. No último encontro, trouxe um exemplo de mudança: contou que estava com o filho em uma padaria e que a criança pediu comida japonesa. Disse que não havia esse tipo de alimento e a criança começou a gritar e pedir para os garçons que passavam. Contou que se observou bastante irritada e envergonhada com a situação, mas que se sentou ao lado do filho e, com calma, explicou que ele não teria o que queria e que gritar não era um comportamento adequado, mas que poderiam ir até o balcão escolher outra coisa. O filho aceitou e foi preciso explicar mais algumas vezes, mas ficou tudo bem. P2 relatou que esse tipo de situação era administrada por ela de forma diferente, que provavelmente não saberia lidar e deixariam o local, apontando a participação no programa como fator importante para a mudança.

Participantes	Participação geral	Observações e exemplos durante o programa
P3 Mulher, 25 anos, ensino médio, filha de 3 anos com SPW, casada com o pai da criança, mora com o marido e a filha. É dona de casa e se ocupa em cuidar da casa e da filha.	7 presenças; 1 falta justificada; Participação: relatos ativos de experiências e questionamentos em todos os encontros, apoio aos demais participantes e realização das atividades propostas durante as sessões de grupo. Tarefa de casa: trouxe anotações em 1 encontro.	Os relatos de P3 desde os primeiros encontros sempre trouxeram evidências de uma relação de muito afeto com a filha. No início do programa, P3 fazia muitas perguntas sobre como conversar e oferecer regras para a filha, relatando que o diálogo não estava presente na interação. Com o passar dos encontros, P3 foi incorporando outros manejos na sua relação com a filha. O diálogo e oferecimento de regras mais claras, coerentes, consistentes e de acordo com a idade da filha se tornaram mais presentes nos relatos, bem como a monitoria positiva desses comportamentos. P3 considerou que sua mudança de comportamento ocorreu devido a sua participação no grupo.
P4 Homem, 27 anos, ensino médio, filha de 3 anos com SPW, casado com a mãe da criança (P3), mora com a esposa e a filha. É analista financeiro.	7 presenças; 1 falta justificada; Participação: relatos de experiências quando solicitado e realização das atividades propostas durante as sessões de grupo. Tarefa de casa: não apresentou nenhuma tarefa de casa.	P4 deu um exemplo no último encontro de uma situação que sempre ocorria com a filha, em que ela deixava os brinquedos fora do lugar. P4 relatava que, pela idade, a filha ainda não seria capaz de entender pedidos e guardar os brinquedos. Nesse encontro, porém, contou que conversou com a filha, mostrou a ela os benefícios de ter os brinquedos guardados e inventou uma brincadeira, e a filha, então, passou a guardar os brinquedos. P4 considerou que sua mudança de comportamento ocorreu devido a sua participação no grupo.
P5 Homem, 20 anos, ensino médio, sobrinha de 3 anos com SPW (irmão de P4), solteiro, mora com os pais. É analista técnico.	5 presenças; 3 faltas justificadas; Participação: relatos de experiências quando solicitado e realização das atividades propostas durante as sessões de grupo. Tarefa de casa: não apresentou nenhuma tarefa de casa.	P5 foi um participante mais ausente no grupo, tanto por faltas, quanto na participação. Não fazia perguntas, mas participava das atividades. Por não morar com a criança, não observou os comportamentos como os demais participantes, além de não ter feito as tarefas de casa.
P6 Mulher, 47 anos, ensino médio, filha de 6 anos com SPW (mais um filho de 10 anos), casada, mora com o esposo e os filhos. É dona de casa.	7 presenças; 1 falta justificada; Participação: relatos ativos de experiências e questionamentos em todos os encontros e realização das atividades propostas durante as sessões de grupo. Tarefa de casa: apresentou em 1 encontro.	Foi observada dificuldade em ler, escrever e se expressar de forma geral. Porém, questionadora e ativa nos encontros. Trouxe exemplos, validava os demais pais, compartilhou sentimentos e novas formas de lidar com a filha. No último encontro, contou que conseguiu estabelecer a regra de guardar os brinquedos. De forma afetuosa, conversou diversas vezes com a filha e, além de fornecer a regra, deu modelo, fez junto diversas vezes, e reforçou quando a filha se comportava de acordo. Com esse e outros exemplos, foi possível observar que P6 descreveu novos manejos. P6 considerou que sua mudança de comportamento ocorreu devido a sua participação no grupo.
P7 Homem, 38 anos, ensino superior, filha de 7 anos com SPW, casado, mora com a esposa e a filha. É advogado.	5 presenças; 3 faltas justificadas; Participação: relatos ativos de experiências e questionamentos em todos os encontros e realização das atividades propostas durante as sessões de grupo. Tarefa de casa: não apresentou nenhuma tarefa de casa.	P7 exemplificou no último encontro seu aprendizado em um exemplo com a filha em que ela se negava a fazer a tarefa da escola e pedia o celular para brincar. Em outros momentos disse que a deixava brincar com o celular, dizendo que, depois de brincar um pouco, ela deveria fazer a lição, contudo, essa estratégia quase sempre não funcionava e o conflito se mantinha. Então, mudou e combinou com a filha que ela apenas poderia brincar depois de fazer um pedaço da lição. Apesar de alguma resistência no início, a criança fez a lição e, então, pôde brincar um pouco. P7 considerou que sua mudança de comportamento ocorreu devido a sua participação no grupo.

Considerações finais

A partir dos resultados provenientes dos instrumentos, questionário e escuta durante os encontros, foi possível observar que o PQIF foi uma ferramenta de intervenção que contribuiu com os participantes para observações e análises dos próprios comportamentos e dos filhos de forma mais eficiente, aumentando também a variabilidade no manejo tanto para os comportamentos adequados quanto para os inadequados, inclusive para o público com a síndrome de Prader-Willi.

É possível também apontar as seguintes considerações: a) a análise das situações e a escolha de estratégias de manejo em geral foram avaliada na fase pré como limitada – apesar de serem apresentadas práticas positivas de manejo e conhecimento sobre a síndrome desde a fase pré. A partir da aplicação do programa, dos instrumentos e observações, habilidades de observação, discriminação, análise e escolha de manejo passaram a ser mais frequentes e adequadas; b) houve reconhecimento dos pais em relação à própria participação na manutenção de comportamentos e ampliação do repertório

de estratégias de manejo; e c) houve reconhecimento da importância do vínculo afetivo para o desenvolvimento de uma interação positiva e com qualidade.

É importante ressaltar algumas limitações deste estudo: a) a amostra é pequena, o que impediu análises estatísticas. Estudos com o PQIF no futuro podem se beneficiar com amostras suficientes para melhores análises; b) a principal medida para avaliação da eficácia desse programa foi o relato verbal, isto é, uma medida indireta; e c) a avaliação foi realizada apenas com os participantes, e não foram incluídas as crianças, professores e outros cuidadores. Em adição, para as próximas pesquisas, sugere-se sistematizar os conteúdos trazidos pelos participantes durante os encontros como outra fonte de dados para análise do programa e a inclusão de instrumentos de medida das crianças, bem como observação direta de comportamentos.

O conhecimento sobre os princípios da Aná-

lise do Comportamento e o treino de habilidades de análise funcional e de manejo podem ser fundamentais para atender as demandas desses cuidadores em relação ao cuidado dos filhos e construção de uma interação familiar com qualidade, inclusive em um contexto de necessidades especiais. Além disso, esse tipo de intervenção – orientações e aconselhamentos em grupo em vez de intervenções individuais –, principalmente no contexto da saúde pública, faz parte de procedimentos de nível de prevenção e promoção de saúde e são intervenções úteis do ponto de vista econômico, pois atendem às obrigações do Estado em oferecer serviços de saúde de qualidade, com economia e para o maior número de pessoas, principalmente para as famílias que encontram esse apoio e tratamento muitas vezes inacessível (Czeresnia & Freitas, 2009; Freitas, 2016).

Referências

- Adhikari, A., Copping, N. A., Onaga, B., Pride, M. C., Coulson, R. L., Yang, M., ... & Silverman, J. L. (2019). Cognitive deficits in the Snord116 deletion mouse model for Prader-Willi syndrome. *Neurobiology of Learning and Memory*, 165, 106874. <https://dx.doi.org/10.1016/j.nlm.2018.05.011>
- Bochi, A., Friedrich, D., & Pacheco, J. T. B. (2016). Revisão sistemática de estudos sobre programas de treinamento parental. *Temas em Psicologia*, 24(2), 549-563. <https://dx.doi.org/10.9788/TP2016.2-09>
- Bolsoni-Silva, A. T., & Marturano, E. M. (2010). Evaluation of group intervention for mothers/caretakers of kindergarten children with externalizing behavioral problems. *Interamerican Journal of Psychology*, 44(3), 415-421. <https://www.redalyc.org/pdf/284/28420658002.pdf>
- Bolsoni-Silva, A. T., Silveira, F. F., & Ribeiro, D. C. (2008). Avaliação dos efeitos de uma intervenção com mães/cuidadoras: contribuições do treinamento em habilidades sociais. *Contextos Clínicos*, 1(1), 19-27. <http://revistas.unisinos.br/index.php/contextosclinicos/article/view/5474>
- Bordin, I. A. S., Mari, J. J., & Caeiro, M. F. (1995). Validação da versão brasileira do "Child Behavior Checklist" (CBCL) (Inventário de Comportamentos da Infância e da Adolescência): dados preliminares. *Revista ABP-APAL*, 17(2), 55-66. https://www.researchgate.net/profile/Isabel-Bordin/publication/285968522_Validation_of_the_Brazilian_version_of_the_Child_Behavior_Checklist_CBCL/links/59f8c278a6fdcc075ec99697/Validation-of-the-Brazilian-version-of-the-Child-Behavior-Checklist-CBCL.pdf

- Butler, M. G. (2011). Prader-Willi Syndrome: Obesity due to Genomic Imprinting. *Current Genomics*, 12(3), 204-215. <https://dx.doi.org/10.2174/138920211795677877>
- Cruz, A. C. B., Minetto, M. F., & Weber, L. N. D. (2019). Adaptação do "programa de qualidade na interação familiar" para famílias com filhos com Transtorno do Espectro Autista. *Revista INFAD de Psicologia*, 2(1), 399-408. <https://dx.doi.org/10.17060/ijodaep.2019.n1.v2.1473>
- Czeresnia, D., & de Freitas, C. M. (2009). *Promoção da saúde: conceitos, reflexões, tendências* (4a ed.). Rio de Janeiro: Fiocruz.
- De Salvo, C. G., Mazzarotto, I. H., & Löhr, S. S. (2005). Promoção de habilidades sociais em pré-escolares. *Journal of Human Growth and Development*, 15(1), 46-55. http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_art-text&pid=S0104-12822005000100006&lng=pt&tlng=pt
- Driscoll, D. J., Miller, J. L., Schwartz, S., & Cassidy, S. B. (2017). *Prader-Willi syndrome*. Seattle: GeneReviews. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/sites/books/NBK1330/>
- Dykens, E. M., & Cassidy, S. B. (1996). Prader-Willi Syndrome: Genetic, Behavioral, and Treatment Issues. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics*, 5(4), 913-927. [https://dx.doi.org/10.1016/S1056-4993\(18\)30340-7](https://dx.doi.org/10.1016/S1056-4993(18)30340-7)
- Dykens, E., & Shah, B. (2003). Psychiatric disorders in Prader-Willi syndrome: epidemiology and management. *CNS Drugs*, 17(3), 167-178. <https://dx.doi.org/10.2165/00023210-200317030-00003>
- Freitas, A. C. (2016). *Aplicação de um programa comportamental de orientação de pais em hospital universitário* (Tese de Doutorado). Universidade de São Paulo, São Paulo, SP. <https://dx.doi.org/10.11606/T.47.2016.tde-16112016-155845>
- Gomide, P. I. C. (2014). *Inventário de Estilos Parentais - IEP: modelo teórico, manual de aplicação, apuração e interpretação* (4a ed.). Petrópolis: Vozes.
- Kodra, Y., Kondili, L. A., Ferraroni, A., Serra, M. A., Caretto, F., Ricci, M. A., ... & Taruscio, D. (2016). Parent training education program: a pilot study, involving families of children with Prader-Willi syndrome. *Annali dell'Istituto Superiore di Sanità*, 52(3), 428-433. <https://dx.doi.org/10.4415/ANN.16.03.15>
- Marinho, M. L., & Silveiras, E. F. M. (2001). Modelos de orientação a pais de crianças com queixas diversificadas. In R. C. Wielenska (Org.), *Sobre comportamento e cognição: questionando e ampliando a teoria e as intervenções clínicas e outros contextos* (pp. 165-178). ESETEc.
- Mesquita, M. L. G. (2007). *Perfil comportamental e cognitivo de crianças com a síndrome de Prader Willi* (Dissertação de Mestrado, Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo, SP). <http://tede.mackenzie.br/jspui/handle/tede/1683>
- Mesquita, M. L. G. D., Suriano, R., Carreiro, L. R. R., & Teixeira, M. C. T. V. (2016). Treino parental para manejo comportamental de crianças com síndrome de Prader-Willi: impacto sobre a saúde mental e práticas educativas do cuidador. *Revista CEFAC*, 18(5), 1077-1087. <https://dx.doi.org/10.1590/1982-021620161850516>
- Passone, C. B. G., Pasqualucci, P. L., Franco, R. R., Ito, S. S., Mattar, L. B. F., Koiffmann, C. P., ... Damiani, D. (2018). Síndrome de Prader Willi: o que o pediatra geral deve fazer - uma revisão. *Revista Paulista de Pediatria*, 36(3), 345-352. <https://dx.doi.org/10.1590/1984-0462/2018:36:3:00003>
- Rice, L. J., Woodcock, K., & Einfeld, S. L. (2018). The characteristics of temper outbursts in Prader-Willi syndrome. *American Journal of Medical Genetics Part A*, 176(11), 2292-2300. <https://dx.doi.org/10.1002/ajmg.a.40480>
- Salvador, A. P. V. (2012). *Intervenção em grupo com famílias na escola: foco nas queixas escolares dos filhos* (Tese de Doutorado). Universidade Federal do Paraná, Curitiba, PR. <https://acervodigital.ufpr.br/bitstream/handle/1884/28007/R%20-%20T%20-%20ANA%20PAULA%20VIEZZER%20SALVADOR.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Schwartz, L., Holland, A., Dykens, E., Strong, T., Roof, E., & Bohonowych, J. (2016). Prader-Willi syndrome mental health research strategy workshop proceedings: the state of the science and future directions. *Orphanet Journal Rare Diseases*, 11(1), 1-7. <https://ojrd.biomed-central.com/articles/10.1186/s13023-016-0504-1>
- Serra-Pinheiro, M. A., Guimarães, M. M., & Serrano, M. E. (2005). A eficácia de treinamento de pais em grupo para pacientes com transtorno desafiador de oposição: um estudo piloto. *Revista de Psiquiatria Clínica*, 32(2), 68-72. <https://dx.doi.org/10.1590/S0101-60832005000200002>
- Skinner, B. F. (2003). *Ciência e comportamento humano* (11a ed.). Martins Fontes.
- Tozze, K. F., & Bolsoni-Silva, A. T. (2017). Intervenção em grupo com pais de adolescentes com problemas de comportamento internalizantes. *Revista Brasileira de Terapia Comportamental e Cognitiva*, 19(4). doi:<https://dx.doi.org/10.31505/rbtcc.v19i4.1091>
- Vila, E. M. (2019). *Efeitos de um programa parental em grupo para mães de crianças com problemas de comportamento: um estudo experimental* (Tese de doutorado). Universidade Federal do Paraná, Curitiba, PR. <https://acervodigital.ufpr.br/handle/1884/62490>
- Weber, L. N. D., Brandenburg, O. J., & Salvador, A. P. V. (2006). Programa de Qualidade Na Interação Familiar (PQIF): Orientação e treinamento para pais. *Psico*, 37(2), 139-149. <https://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/revistapsico/article/view/1428>
- Weber, L. N. D., Brandenburg, O. J., & Salvador, A. P. V. (2018). *Programa de qualidade na interação familiar: Manual para facilitadores* (3a ed.). Juruá.
- Whittington, J., & Holland, A. (2017). Cognition in people with Prader-Willi syndrome: Insights into genetic influences on cognitive and social development. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, 72, 153-167. <https://dx.doi.org/10.1016/j.neubiorev.2016.09.013>
- Zyga, O., Russ, S. W., & Dimitropoulos, A. (2018). The PRETEND Program: Evaluating the Feasibility of a Remote Parent-Training Intervention for Children with Prader-Willi Syndrome. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 123(6), 574-584. <https://dx.doi.org/10.1352/1944-7558-123.6.574>

Cibele Pacheco Gomide

Psicóloga pela Universidade Nove de Julho, mestra em Análise do Comportamento Aplicada e especialista em Clínica Analítico-Comportamental pelo Instituto Par – Ciências do Comportamento, em São Paulo.

Thays Mendes Aguiar

Médica psiquiatra pela Residência da Santa Casa de São Paulo. Especialista em Saúde Pública e Atenção Básica pela UFC e Rede UNA-SUS e em Saúde Mental na Infância e Adolescência pelo CEMIA/UNIFESP.

Simone Sakura Ito

Médica pela Universidade de São Paulo (USP). Residência médica em Pediatria e em Endocrinologia Pediátrica pela USP. Especialista em endocrinologia pediátrica pela USP.

Ruth Rocha Franco

Médica pela Universidade São Francisco. Residência em Pediatria e UTI Pediátrica no Hospital Infantil Menino Jesus. Especialista em Endocrinologia Pediátrica pelo Instituto da Criança (FM-USP). Mestre em Ciências pelo Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da USP.

Caroline de Gouveia Buff Passone

Médica pela Faculdade de Medicina do ABC, fez residência médica em Pediatria pela Universidade de São Paulo (USP), com ênfase em Endocrinologia. É mestra e doutora em Pediatria pela USP, tendo pós-doutorado pela Universidade de Paris – Hopital Necker.

Durval Damiani

Médico pela Universidade de São Paulo (USP). Mestre e doutor em Medicina (Pediatria) pela USP. Realiza Livre-Docência também pela USP e é chefe da Unidade de Endocrinologia Pediátrica do Instituto da Criança do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da USP.

Clarissa Moreira Pereira

Psicóloga pela Universidade Católica de São Paulo (PUC-SP). Especialista em Psicologia Comportamental e Cognitiva pela USP. Mestra em Psicologia Experimental: Análise do Comportamento pela PUC-SP. Doutora em Psicologia Experimental pela USP. Professora no Instituto Par – Ciências do Comportamento.

Endereço para Correspondência

CIBELE PACHECO GOMIDE

Rua Pedro Américo, 32, andar 19

República, 01045911

São Paulo, SP, Brasil.

Os textos deste artigo foram revisados pela Texto Certo Assessoria Linguística e submetidos para validação dos autores antes da publicação.