

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

LUDMYLA CAROLINE DE SOUZA ALVES

AVALIAÇÃO DA EFICÁCIA DE UM TREINAMENTO ON-LINE PARA CUIDADORES
INFORMAIS DE IDOSOS COM DOENÇA DE ALZHEIMER: ENSAIO CLÍNICO
CONTROLADO RANDOMIZADO

SÃO CARLOS

2020

LUDMYLA CAROLINE DE SOUZA ALVES

AVALIAÇÃO DA EFICÁCIA DE UM TREINAMENTO ON-LINE PARA CUIDADORES
INFORMAIS DE IDOSOS COM DOENÇA DE ALZHEIMER: ENSAIO CLÍNICO
CONTROLADO RANDOMIZADO

Dissertação apresentada para obtenção do título de Mestre, em Ciências da Saúde pelo Departamento de Pós Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de São Carlos.

Apoio financeiro: CAPES/CNPQ.

Orientação: Profa. Dra. Aline Cristina Martins Gratão

SÃO CARLOS

2020

Folha de Aprovação



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS

Centro de Ciências Biológicas e da Saúde
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem

Folha de Aprovação

Assinaturas dos membros da comissão examinadora que avaliou e aprovou a Defesa de Dissertação de Mestrado da candidata Ludmyla Caroline de Souza Alves, realizada em 20/02/2020:

Profa. Dra. Aline Cristina Martins Gratao
UFSCar

Profa. Dra. Bruna Moretti Luchesi
UFMS

Profa. Dra. Juliana Hotta Ansai
UFSCar

Certifico que a defesa realizou-se com a participação à distância do(s) membro(s) Bruna Moretti Luchesi e, depois das arguições e deliberações realizadas, o(s) participante(s) à distância está(ão) de acordo com o conteúdo do parecer da banca examinadora redigido neste relatório de defesa.

Profa. Dra. Aline Cristina Martins Gratao

Dedicatória

Aos cuidadores que participaram deste trabalho e me ensinaram tanto sobre resiliência, força, doação, e, principalmente, sobre o Amor.

Agradecimentos

A Deus, por me permitir chegar até aqui e me dar força nos momentos difíceis;
Aos meus pais, por me ensinarem tudo que sei e sempre confiarem em mim.
Pai, espero que, onde você estiver, sinta orgulho de mim. Mãe, você é a pessoa que eu mais amo e não tenho palavras pra te agradecer pelo que faz por mim;

À minha família, por todo apoio e carinho sempre;

Aos meus amigos (sem citar nomes porque são muitos) que tornam a vida mais leve, me compreendem e dividem a vida comigo;

À minha orientadora, pela paciência, compreensão, suporte e todos os ensinamentos transmitidos desde minha Iniciação Científica. Aline, você é uma das pessoas mais humanas que eu conheço e eu não poderia ter escolhido orientadora melhor;

Aos cuidadores, que aceitaram participar da pesquisa e dividiram comigo angústias, medos e dificuldades. Me receberam em suas casas e me acolheram com tanto carinho que jamais serei capaz de agradecer por tanto aprendizado;

À minha banca, professoras Bruna, Juliana, Keika e Rosemeire por aceitarem contribuir com meu trabalho. É uma honra pra mim poder contar com profissionais tão dedicadas e referências em suas áreas;

Ao meu amigo Madson, por me ajudar tanto na análise dos dados da pesquisa, por ser tão paciente comigo. Muito obrigada!

A CAPES por financiar esse projeto e contribuir com a pesquisa em todo país;

A todos que, de alguma forma, me fizeram chegar até aqui e ser o que sou.

Resumo

Introdução: O aumento de idosos diagnosticados com doença de Alzheimer (DA) traz desafios à sociedade, principalmente aos familiares, que por muitas vezes tornam-se cuidadores informais desses indivíduos. A falta de informação ou treinamento pode impactar negativamente na relação cuidador-paciente. Existem diversos tipos de intervenções voltadas a cuidadores, com objetivo de informar sobre a doença, diminuir a sobrecarga, os sintomas depressivos e ansiosos, entre outros. Como exemplo de intervenção pode-se citar as intervenções on-line, baseadas em programas e sites da internet. **Objetivo:** Avaliar a eficácia do treinamento on-line por meio do site da Associação Brasileira de Alzheimer (ABRAZ) em cuidadores informais de idosos com DA. **Método:** Trata-se de um Ensaio Clínico Randomizado e controlado. Foram avaliados, por meio de um protocolo composto pelos instrumentos: Inventário de Sobrecarga de Zarit, *Center Epidemiological Studies for Depression – CES –D*, *Hospital Anxiety and Depression Scale – HADS*, Escala de Queixa de Memória- EQM, *Dementia Knowledge Assessment Tool Version Two – DKAT-2* e *EuroQol 5 Dimensions- EQ 5d*, 30 cuidadores informais de indivíduos com DA, divididos aleatoriamente em dois grupos: intervenção (GI) e controle (GC). O GI acessou o site da ABRAZ e recebeu informações sobre temas definidos e o GC recebeu um material impresso com informações básicas. A intervenção teve duração de três meses e os cuidadores foram reavaliados após esse período, utilizando-se os mesmos instrumentos. **Análise dos dados:** Foram aplicados teste de correlação de Spearman e de Pearson, e testes de comparação Anova (*Oneway*) das médias dos instrumentos de medidas antes e após a intervenção para amostras independentes de acordo com a distribuição. O software SPSS 23.0 foi empregado para análise dos dados. Foram considerados significantes $p\text{-valor} \leq 0,05$. **Resultados:** O perfil dos cuidadores foi definido por: 86,7% mulheres e escolaridade média de 13,3 anos em ambos os grupos. Além disso, 66% dos cuidadores do GI e 60% do GC não moravam com o idoso. Observou-se que após a intervenção houve melhora significativa entre os grupos em relação a sintomas depressivos e ansiosos. Houve correlação positiva entre sobrecarga e sintomas de ansiedade ($r=0,399$; $p\leq 0,05$), além de sobrecarga e estresse ($0,491$; $p\leq 0,01$) e depressão ($0,685$; $p\leq 0,01$). O estado de saúde apresentou correlação inversa com estresse ($r= -0,381$; $p\leq 0,05$) e queixa de memória ($r= -0,426$; $p\leq 0,05$). **Conclusões:** A intervenção produziu efeitos sobre os sintomas ansiosos e depressivos para o grupo intervenção, porém não aumentou o conhecimento dos cuidadores em relação à demência, como suposto.

Palavras-chave: cuidador informal; sobrecarga; intervenção; doença de Alzheimer; idoso.

Abstract

Introduction: The increase in older adults diagnosed with Alzheimer's disease (AD) brings challenges to society as a whole, especially to family members, who often become informal caregivers for these individuals. The lack of information or training can negatively impact the caregiver-patient relationship. Several types of interventions aimed at caregivers are created, with the objective of informing about the disease, reducing overload, depressive and anxious symptoms, among others. As an example of intervention we can mention on-line interventions, based on programs and websites. **Objective:** To evaluate the effectiveness of on-line training through the website of the Brazilian Alzheimer's Association (ABRAZ) in informal caregivers of older adults with AD. **Method:** This is a randomized controlled clinical trial. They were evaluated by means of a protocol composed of the instruments: Zarit Overload Scale, Center Epidemiological Studies for Depression - CES -D, Hospital Anxiety and Depression Scale - HADS, Memory Complaint Scale-NDE, Dementia Knowledge Assessment Tool Version Two - DKAT-2 and EuroQol 5 Dimensions-EQ 5d, 30 informal caregivers of individuals with AD, randomly divided into two groups: intervention (IG) and control (CG). The IG accessed the ABRAZ website and received information on defined topics, and the GC received printed material with basic information. The intervention lasted three months and the caregivers were reassessed after that period, using the same instruments. **Results:** The profile of caregivers was defined by: 86.7% women in both groups, and an average education of 13.3 years for both. In addition, 66% of the caregivers of the IG and 60% of the CG didn't live with the elderly. It was observed that after the intervention there were significant differences between the groups regarding depressive and anxious symptoms. There was a positive correlation between overload and anxiety symptoms ($r = 0.399$; $p \leq 0.05$), in addition to overload and stress (0.491 ; $p \leq 0.01$) and depression (0.685 ; $p \leq 0.01$). Health status showed an inverse correlation with stress ($r = -0.381$; $p \leq 0.05$) and memory complaints ($r = -0.426$; $p \leq 0.05$). **Data Analysis:** Spearman and Pearson correlation tests, and Anova comparison tests (Oneway) of the averages of the measurement instruments were applied before and after the intervention for independent samples according to the distribution. The SPSS 23.0 software was used for data analysis. P-values ≤ 0.05 were considered significant. **Conclusions:** The intervention produced effects on anxious and depressive symptoms for the intervention group, but it didn't increase the knowledge of caregivers regarding dementia, as supposed.

Keywords: informal caregiver; burden; intervention; Alzheimer's disease; aged.

LISTA DE FIGURAS

FIGURA 1 - Fluxograma do estudo de avaliação de eficácia treinamento via site ABRAz.....	31
---	-----------

LISTA DE QUADROS

QUADRO 1. Descrição das atividades semanais para o Grupo Intervenção e Controle.....	33
---	-----------

LISTA DE TABELAS

Tabela 1. Perfil sociodemográfico de cuidadores informais de idosos com doença de Alzheimer. Bauru, 2019	39
Tabela 2. Características relacionadas ao cuidado. Bauru, 2019.....	41
Tabela 3. Descrição das características dos idosos que recebem os cuidados informais. Bauru, 2019.....	42
Tabela 4. Comparação das médias de pontuações dos grupos em relação aos instrumentos de avaliação utilizados. Bauru, 2019.....	44
Tabela 5. Correlação entre os testes aplicados nos grupos no pré e pós-intervenção. Bauru, 2019.....	46
Tabela 6. Resultados do questionário elaborado para avaliar o site da ABRAz e a intervenção on-line. Bauru, 2019.....	47
Tabela 7. Distribuição das sequências numéricas obtidas no instrumento EQ 5D.....	49

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABRAz	Associação Brasileira de Alzheimer
ABVD	Atividades básicas de vida diária
AD8	<i>Ascertaining Dementia Interview</i>
AIVD	Atividades instrumentais de vida diária
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CES-D	<i>Center Epidemiological Studies - Depression</i>
DA	Doença de Alzheimer
DCL	Demência por Corpos de Lewy
DLFT	Demência Frontotemporal
DM	Demência Mista
DV	Demência Vascular
DKAT-2	<i>Dementia Knowledge Assessment Tool Version Two</i>
ECR	Ensaio Clínico Randomizado
EAV	Escala Analógica visual
EQM	Escala de Queixa de Memória
EQ 5d	<i>EuroQol 5 Dimensions</i>
GI	Grupo Intervenção
GC	Grupo Controle
HADS	<i>Hospital Anxiety Depression Scale</i>
OMS	Organização Mundial de Saúde
SM	Salário mínimo
SPSS	<i>Statistical Package for Social Science</i>
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UATI	Universidade Aberta da Terceira Idade

Sumário

1. INTRODUÇÃO	
1.1 <i>O envelhecimento</i>	13
1.2 <i>Demências</i>	15
1.3 <i>Doença de Alzheimer</i>	16
1.4 <i>Cuidadores informais</i>	19
1.5 <i>Intervenções voltadas aos cuidadores</i>	22
2. JUSTIFICATIVA	25
3. OBJETIVOS	27
3.1 Objetivo Geral	27
3.2 Objetivos Específicos	27
4. MÉTODO	28
4.1 Desenho do estudo	28
4.2 Local do estudo	28
4.3 Critérios de elegibilidade	28
4.4 Procedimento da coleta de dados	30
4.5 Intervenção	31
4.6 Variáveis do estudo	34
4.7 Instrumentos	35
4.8 Análise dos dados	38
4.9 Procedimentos éticos	39
5 RESULTADOS	39
6 DISCUSSÃO	50
7 CONCLUSÕES	60
8 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	62
9 ANEXO A – Parecer Consubstanciado do CEP	68
10 ANEXO B – Comprovante de vínculo com o projeto Isupport Brasil	73
11 ANEXO C – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)	74
12 ANEXO D- Protocolo de Avaliação	76
13 APÊNDICE A – Folder entregue ao Grupo Controle	90

1. INTRODUÇÃO

1.1 O envelhecimento

O envelhecimento pode ser definido como um processo de transformações que ocorrem nos indivíduos após a maturação sexual e, como consequência, diminui a probabilidade de sobreviver. É um processo inerente ao ser humano, no qual as mudanças não acontecem de forma heterogênea. A idade cronológica é utilizada para definir quando o indivíduo torna-se idoso, segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), nos países desenvolvidos são considerados idosos pessoas com idade igual ou superior a 65 anos, e nos países em desenvolvimento, 60 anos ou mais (OMS, 2015). Dentro desse grupo populacional, também é possível classificar em idosos mais idosos pessoas com idade igual ou superior a 80 anos. O envelhecimento pode ser dividido em individual e populacional (NERI, 2014; OMS, 2015).

O envelhecimento individual relaciona-se a fatores biológicos, psicológicos e sociais. As mudanças biológicas que ocorrem estão ligadas a um limite estabelecido pela genética, e atingindo-se esse limite o organismo não seria mais capaz de suportar mutações e assim há um declínio de todas as funções. Além disso, o risco de contrair doenças aumenta. Por ser heterogêneo, indivíduos com a mesma idade cronológica podem apresentar patologias diferentes e ter capacidade funcional preservada ou não. Isso depende de diversos fatores como hábitos e estilo de vida, ambiente em que está inserido e fatores socioeconômicos. Porém, vale ressaltar que envelhecimento não é sinônimo de patologia, podendo um indivíduo chegar ao fim da vida sem ter doenças crônicas (DINIZ *et al*, 2016; MIRANDA; MENDES; SILVA, 2016)

No aspecto psicológico e social, ocorrem mudanças nos papéis e posições sociais. Além disso, o indivíduo é exposto às perdas. Essas podem ser relacionadas a morte de entes queridos, como cônjuges, irmãos e amigos, e também a perda de habilidades de realizar atividades ou funções comprometidas. Diante disso, os idosos precisam aprender a lidar com as novas situações, buscando adaptação ao novo cenário. (OMS, 2015).

De forma geral, o envelhecimento populacional caracteriza-se como um fenômeno que ocorre no mundo todo, com diferenças entre países desenvolvidos e países em desenvolvimento, e cujos fatores determinantes envolvem aspectos econômicos, sociais, culturais, e outros. Nos países desenvolvidos houve mudanças

socioeconômicas que culminaram nesse processo. Já nos países em desenvolvimento, o envelhecimento ocorreu de forma rápida e sem planejamento, devido a diversas causas como as desigualdades sociais (MELO *et al.*, 2017).

O envelhecimento populacional está ligado às transições chamadas demográfica e epidemiológica. A transição demográfica refere-se a mudanças nas taxas de natalidade, mortalidade, e fecundidade, além de processos migratórios e aumento da expectativa de vida. Isso significa que, a queda nessas taxas contribui para uma nova distribuição etária nas populações, nas quais o número de idosos aumenta. Já a transição epidemiológica ocorre quando os perfis de mortalidade, morbidade e invalidez são alterados ao longo do tempo. Essas alterações estão ligadas a fatores demográficos e também socioeconômicos (OLIVEIRA, 2019; VANZELLA; DO NASCIMENTO; DOS SANTOS, 2018).

No Brasil, a transição demográfica passou por fases. Em 1970 houve mudanças no perfil da população que anteriormente estava concentrada na área rural e passou para a área urbana, e de famílias numerosas e tradicionais para famílias com menor número de integrantes e com mudanças estruturais. De 1960 a 1991, a taxa de fecundidade reduziu mais de 50%, enquanto a de envelhecimento passou de 11,2% para 44,8% no ano de 2010, evidenciando o aumento no número de idosos no país (VASCONCELOS; GOMES, 2012; MIRANDA, MENDES e SILVA *et al.*, 2016; VANZELLA; DO NASCIMENTO; DOS SANTOS, 2018).

Com isso, projeções apontam que no ano de 2040, os idosos serão 28% da população, representando 57 milhões de pessoas. Em 2009, as pessoas com 60 anos ou mais de idade representavam 11% da população. Paralelo a esse crescimento, há o declínio da população de jovens no país, sendo que no ano de 2010, apenas uma em cada quatro pessoas tinha idade inferior a 15 anos (CAMARANO; KANSO; FERNANDES, 2013; IBGE, 2010; VASCONCELOS; GOMES, 2012).

Sobre a transição epidemiológica, anteriormente as causas de morte mais comuns decorriam de doenças infecciosas e parasitárias, posteriormente essas foram substituídas pelas chamadas doenças crônicas, típicas do envelhecimento, e prevalentes em comparação às outras enfermidades. As doenças crônico-degenerativas ocupam lugar de destaque, implicando na necessidade de adequações das políticas sociais, particularmente aquelas voltadas para atender as crescentes demandas nas áreas da saúde, previdência e assistência social. Entre as doenças

crônico- degenerativas estão as demências, cada vez mais prevalentes e gerando gastos para a saúde pública em todo o mundo (MENDES, 2011).

1.2 Demências

A demência pode ser definida como uma síndrome na qual ocorre declínio ou comprometimento da cognição, associada ao comprometimento da capacidade funcional do indivíduo. Existem vários tipos de demência, com etiologias diferentes, e que podem ser classificadas de acordo com características como: degenerativas ou não degenerativas, reversíveis e irreversíveis, de progressão lenta ou rápida, início de forma precoce ou tardia. (SACUIU, 2016; PARMERA; NITRINI, 2015).

Entre os variados tipos de demência, estão as doenças neurodegenerativas como a doença de Alzheimer (DA), demência Vascular (DV), demência Frontotemporal (DLFT), demência por Corpos de Levy (DCL) e demência mista (DM). A DV é a segunda causa mais prevalente de demência, e os sintomas mais comuns são problemas de julgamento e dificuldade na tomada de decisões e planejamento. Além disso, alterações motoras como dificuldade de marcha e equilíbrio podem estar presentes, uma vez que a DV associa-se a uma doença cerebrovascular (ALZHEIMER'S ASSOCIATION, 2017).

A demência DLFT é a segunda maior causa de demência em pessoas com menos de 65 anos e compreende um grupo de doenças diferentes. Se as alterações comportamentais forem prevalentes é chamada de DLFT variante comportamental e se há declínio das habilidades de linguagem são chamadas afasias. Os sintomas variam de acordo com as regiões afetadas, podendo ocorrer mudanças na personalidade, redução de empatia, hipersexualidade, apatia, entre outros (ALZHEIMER'S ASSOCIATION *et al*, 2017).

A DCL é caracterizada principalmente por flutuação cognitiva e parksonismo. Outros sintomas incluem alteração do sono, alucinações e alterações de marcha. Por fim, a DM é mais comum em pessoas com mais de 85 anos, caracteriza-se pela presença de duas demências coexistindo, geralmente doença de Alzheimer e demência vascular (ALZHEIMER'S ASSOCIATION *et al*, 2017).

O diagnóstico de demência é feito por meio de exames clínicos e outros que visam identificar a etiologia e o tipo da síndrome, para que o tratamento mais adequado seja iniciado. Dessa forma, deve-se excluir as causas como depressão, falta de vitaminas como a B12, Vírus da Imunodeficiência humana (HIV),

hipotireoidismo, hidrocefalia e lesões cerebrais causadas por traumas. O tratamento pode ser medicamentoso, com a escolha de fármacos baseados principalmente nos sintomas comportamentais, e não farmacológico, com terapias cognitivas e exercícios físicos, por exemplo (GALE; ACAR; DAFFER, 2018).

Os gastos com as demências são altos. Estima-se que nos Estados Unidos da América (EUA), em 2050, os custos com demências atingirão 600 bilhões de dólares. Os custos não estão apenas relacionados diretamente à patologia, além de hospitalizações, medicamentos e instituições, existem gastos com aposentadorias e absenteísmo de trabalhadores, pois muitas vezes estes são cuidadores do familiar com demência e precisam zelar pela saúde do ente, em acompanhamentos a médicos e nas internações. Esses impactos na economia de forma direta e indireta tornam as demências um problema de saúde pública (LANE; HARDY; SCHOTT, 2017; PARMERA; NITRINI, 2015).

Sobre a prevalência, são registrados 7,7 milhões de novos casos de demência todos anos no mundo, com o número de casos projetados para atingir 75,6 milhões em 2030. A DA é a mais prevalente entre as doenças que causam demência, e, a cada ano, inúmeros casos são registrados. Só nos EUA estima-se que, em 2050, 13,8 milhões de pessoas terão DA, o triplo do número de casos registrados em 2010 com 4,7 milhões de diagnósticos. Projeções apontam que até 2040, 80 milhões de pessoas terão a doença no mundo (YAMAGUCHI *et al*, 2019; OMS, 2015; HEBERT *et al.*, 2013).

1.3 Doença de Alzheimer

A DA representa mais de 60% de todos casos de demência. É definida como uma doença neurodegenerativa, progressiva, lenta e sem cura. A principal causa da doença ainda não foi estabelecida, por isso, várias hipóteses surgiram desde sua descrição em 1906, pelo médico alemão Alois Alzheimer. Na ocasião, o médico descreveu o caso de uma paciente chamada Auguste Deter, que tinha 50 anos e era saudável. Na época, a mulher apresentou um quadro de confusão, perda de memória progressiva, alterações de linguagem e no sono, falecendo cinco anos depois do início do quadro. Após a morte, análises feitas no cérebro da paciente demonstraram presença de placas senis e emaranhados neurofibrilares (CLEMENTE; PINTO, 2017).

Sobre as características histopatológicas da doença, as placas senis e emaranhados descritos por Alois Alzheimer, causam a perda de sinapses e morte dos

neurônios, culminando nas alterações cognitivas. Os emaranhados neurofibrilares são formados pela hiperfosforilação da proteína Tau, e as placas são formadas a partir de alterações na clivagem da APP (proteína precursora de amilóide) que desencadeiam um processo que resulta em efeitos de toxicidade para os neurônios, e posteriormente culminam na perda neuronal. Vale ressaltar que esses mecanismos podem surgir décadas antes do início dos sintomas clínicos (CLEMENTE; PINTO, 2017; RAMOS; HANDAM, 2014; HAMPEL *et al.*, 2011).

A DA pode ser dividida em três estágios: inicial, intermediário e final; ou de acordo com a gravidade (leve, moderada e grave). No início, geralmente, o primeiro sintoma a aparecer é o comprometimento da memória episódica, ou seja, o indivíduo tem dificuldade de recordar-se de fatos recentes. Além disso, outros domínios cognitivos podem ser comprometidos, como atenção, capacidade de julgamento, habilidade de realizar cálculos, entre outros. Já no estágio intermediário, podem ocorrer alterações de percepção visual, ou seja, a pessoa não reconhece ou compreende o que está vendo. Também podem estar presentes a afasia e apraxia, que são distúrbios de linguagem (nomear objetos ou escolher palavras para comunicar-se, por exemplo) e fala, respectivamente. Por fim, no estágio final ou grave, o paciente pode apresentar alterações comportamentais como agressividade, irritação apatia, e sintomas psicóticos. Mudanças no ciclo do sono também podem ser observadas, bem como incapacidade de locomoção, de alimentar-se sozinho e perda da fala. Nessa fase, o indivíduo necessita de auxílio para realizar todas (ou a maioria) de suas atividades básicas diárias (LEITE *et al.*, 2014; ZIDAN *et al.*, 2012).

Sobre os fatores de risco, a idade é o fator mais associado à doença, uma vez que a chance de ter DA aumenta conforme a idade. Porém, ressalta-se que a doença não faz parte do envelhecimento normal, e apenas a idade avançada não é suficiente para causar a demência. Existem outros fatores, como história familiar e genética. Esses três fatores são considerados não modificáveis. Os fatores considerados modificáveis estão relacionados a obesidade, ser fumante, alimentação não balanceada, hipertensão arterial, hipercolesterolemia, diabetes mellitus, ou seja, os fatores de risco para doenças cardiovasculares. Ademais, a baixa escolaridade pode também ser fator de risco. Isso porque acredita-se que pessoas com mais anos de escolaridade criam uma reserva cognitiva que permite mais conexões entre os

neurônios, e isso possibilita ao cérebro concluir tarefas cognitivas mesmo quando há lacunas neuronais (LOEF; WALACH, 2013; STERN, 2012).

O diagnóstico da DA baseia-se na observação do paciente, anamnese, testes de rastreio cognitivo e exames neurológicos. Durante a anamnese, o médico investiga os sintomas bem como o início destes, mudanças de comportamento, comprometimento em atividades, entre outros. Vale ressaltar que o familiar ou acompanhante também deve ser entrevistado e, de preferência, as avaliações devem ser feitas separadamente. Testes cognitivos podem ser aplicados e visam rastrear alterações presentes em domínios da cognição como memória, linguagem e funções executivas. Podem ser citados como exemplos o Mini Exame do Estado mental (MEEM), Teste de Fluência Verbal (TFV) e Span de dígitos. Já os exames neurológicos auxiliam no diagnóstico e podem ser feitas ressonâncias magnéticas, tomografia por emissão de pósitrons (PET) e utilização de biomarcadores. Após o diagnóstico, a pessoa pode viver em média de seis a oito anos com a doença. Após ficar acamado, estima-se que o prognóstico para o indivíduo seja de seis meses, porém, esses números são variáveis (PARMERA;NITRINI, 2015; MARTINS *et al.*, 2019; FERREIRA; CARMO, 2015).

Para o tratamento, o ideal é que sejam aliados o tratamento farmacológico e não farmacológico. No tratamento farmacológico, podem ser prescritos medicamentos que atuam na patologia, e também outros para o controle de sintomas como depressão, agitação e alucinações, que são comuns em pacientes com DA. Os fármacos utilizados no tratamento da doença podem ser os chamados inibidores de acetilcolina, como a tacrina, donepezila, galantamina e rivastigmina. Esses medicamentos podem ser eficientes quando utilizados em indivíduos que se encontram nos estágios inicial e intermediário da doença. A memantina é outra opção no tratamento da doença e pode ser utilizada também em pacientes em estágio avançado da DA. Outros medicamentos de classes diversas estão sendo testados em estudos com fármacos que atuam contra diabetes, antidepressivos, antioxidantes e inibidores de secretase. Para o controle dos sintomas comportamentais, geralmente são utilizados antidepressivos, antipsicóticos e benzodiazepínicos (DE FALCO *et al.*, 2015, VALE, 2011).

Em relação ao tratamento não farmacológico, ou seja, no qual não são utilizados medicamentos, pode ter como objetivos a manutenção da cognição,

diminuição de sintomas comportamentais como depressão e agitação, por exemplo, e melhoria da qualidade de vida. Como exemplos de intervenções cita-se a estimulação cognitiva, os exercícios físicos, a musicoterapia e a participação em grupos de apoio.

Devido ao impacto que traz tanto para o indivíduo, quanto para seus familiares, a DA é considerada uma doença familiar. Após o diagnóstico, o indivíduo e sua família precisam se adaptar à nova rotina. Muitas vezes, os familiares não têm condições financeiras de manter um cuidador para auxiliar o idoso em suas atividades, por isso, geralmente um membro da família assume essa tarefa, cuidando do idoso no próprio domicílio. É comum que cônjuges ou filhos tornem-se cuidadores principais de pacientes com DA (FERREIRA; CARMO, 2015).

1.4 Cuidadores informais

Pode-se definir cuidador informal o indivíduo que presta cuidados a alguém de forma voluntária, ou seja, sem remuneração, e que, geralmente, possui vínculos com a pessoa cuidada. São considerados cuidadores informais: familiares (de qualquer parentesco), vizinhos ou amigos. O cuidador pode ser primário, quando este é o principal responsável pelo idoso, podendo ou não receber ajuda de outros familiares. Quando outros membros da família auxiliam no cuidado de forma ocasional ou mais frequente, estes são chamados de cuidadores secundários ou terciários. O cuidador informal executa as atividades com objetivo de ajudar um indivíduo que esteja incapacitado de realizar suas tarefas diárias, devido a doenças e/ou incapacidades funcionais (BRASIL, 2008; NERI, 2014).

Em relação a idosos com DA, 80% dos cuidados são desempenhados por membros da família. O familiar torna-se responsável pela segurança e manutenção deste, além de representá-lo diante da sociedade, de acordo com as leis. Auxilia o idoso em suas tarefas diárias, desde as mais complexas, chamadas de atividades instrumentais de vida diária (AIVD), como questões de organização e planejamento financeiro e pagamento de contas, até as atividades básicas de vida diária (ABVD), como alimentação, banho e higiene pessoal, vestimenta, administração de medicamentos e transferências. A medida que a doença evolui, a quantidade de tarefas realizadas pelo cuidador tende a aumentar, pois o idoso torna-se mais dependente (FERREIRA; CARMO, 2015; LETHIN *et al.*, 2016(a)).

A escolha do cuidador familiar acontece após o diagnóstico, no momento em que a família precisa pensar, nos gastos financeiros e no tratamento. Está ligada a ideia de retribuição, ou seja, cuidar do familiar é uma forma de agradecer os cuidados recebidos durante a vida. Além disso, a questão do vínculo afetivo também é importante para a decisão por haver uma identificação entre cuidador e paciente. Outro fator é o gênero, geralmente mulheres exercem o papel de cuidadoras. Isso está relacionado, principalmente às questões culturais. Vale ressaltar que nem sempre a escolha é feita considerando-se a opinião de todos envolvidos, o que pode gerar conflitos familiares, sobretudo, se não há divisão de tarefas (GARCIA *et al.*, 2017). Dessa forma, o perfil de cuidador normalmente é caracterizado por: mulheres, filhas (geralmente as mais velhas), de meia idade, ou o próprio cônjuge. Raramente os cuidadores do sexo masculino são primários, embora esses possam auxiliar na divisão de tarefas ou contribuir financeiramente.

Borsje et al (2016) realizaram uma pesquisa com objetivo de investigar os determinantes do sofrimento psíquico dos cuidadores, e as avaliações foram feitas na linha de base, nove e 18 meses após o início da pesquisa. A amostra foi composta por 117 cuidadores informais de idosos com demência, no qual prevaleceram mulheres, a maioria esposas, seguidas de filhas dos idosos. Em relação aos pacientes que recebiam os cuidados, o número de mulheres também foi maior.

Além disso, o processo de cuidar de uma pessoa com DA pode tornar-se exaustivo, principalmente se houver apenas um cuidador responsável, sem a divisão de tarefas. Por isso, a sobrecarga é comum nesses indivíduos, pois geralmente são horas dedicadas aos cuidados. Ainda há o risco de deterioração da saúde mental, pois associado à sobrecarga, podem coexistir quadros de depressão e ansiedade, diminuindo a qualidade de vida do cuidador. A fadiga também pode estar presente, além de uso de medicamentos, insônia e doenças associadas a atividade de cuidar, como dores musculares (BORSJE *et al.*, 2016; CRUZ; HAMDAN, 2008; DINIZ; MONTEIRO; GRATÃO, 2016).

Um estudo apontou que cuidadores de idosos com demência tiveram piora na saúde física, desenvolvendo doenças como hipertensão arterial, problemas digestivos e digestórios. Além disso, houve alterações no sistema imunológico, o que deixou os indivíduos vulneráveis e propensos a desenvolver infecções. Essas alterações podem

prevaler até quatro anos após a morte do familiar cuidado (CRUZ; HAMDAN, 2008).

Esses problemas ocorrem porque o cuidador pode abdicar do tempo livre para cuidar de si próprio, de sua saúde, ir a consultas médicas e realizar exames. Além disso, o cuidador pode deixar de fazer atividades prazerosas com outros membros da família, deixando de lado momentos de lazer, o que pode impactar na desestruturação familiar e desgaste emocional e físico. Outra mudança que pode ocorrer na vida desses indivíduos é a questão do trabalho. Muitos cuidadores precisam reduzir a jornada de trabalho e existem casos de abandono do emprego, pois torna-se inviável conciliar a vida profissional com a rotina de cuidados. Em outros casos, o cuidador concilia o emprego com o cuidado do idoso, realizando jornada dupla, e conseqüentemente, a sobrecarga aumenta (VIEIRA *et al.*, 2011).

Porém, vale ressaltar que apesar de fatores negativos, os cuidadores familiares são muito importantes para os pacientes com DA. Além de serem os responsáveis pela segurança e manutenção do idoso, estes garantem o tratamento correto. Também auxiliam na redução da ansiedade e na comunicação do paciente com outras pessoas. O cuidador é um suporte indispensável para um paciente com DA. Ademais, existem aspectos positivos no cuidado como a possibilidade de reflexão, crescimento, perdão, aprendizagem e o próprio vínculo com o familiar (CARDOSO *et al.*, 2017; GARCIA 2017).

Por fim, outra questão importante refere-se ao conhecimento do cuidador a respeito da patologia, pois muitas vezes, este não recebe o treinamento adequado ou informações que facilitem compreender a doença e suas conseqüências para o paciente, principalmente no momento do diagnóstico. Para D' Alencar, Santos e Pinto (2010), a falta de informação a respeito da doença pode deixar os familiares confusos e sem paciência com o idoso. Com a rotina de cuidados, surgem situações que até aquele momento não tinham sido experienciadas pelo cuidador, como agressividade, apatia, discordância em acatar certas orientações do cuidador, além de outras situações que podem ser entendidas de maneira equivocada pelo familiar, dificultando a comunicação e sua relação com o paciente.

Essas atitudes impactam de forma negativa tanto no cuidado, quanto na aceitação do diagnóstico. Oliveira et al (2016) conduziram um estudo com cuidadores informais de idosos que participavam de um grupo de apoio. Como resultados,

encontraram que as maiores dificuldades dos indivíduos estavam relacionadas ao não conhecimento da doença, não saber como lidar com a agressividade do familiar e não saberem como agir diante das fases da doença.

De acordo com Leite et al (2014), ter conhecimento sobre a doença é essencial para não trazer riscos para a vida do idoso, aumentar a qualidade do cuidado, e a qualidade de vida do idoso, e, também pode ajudar o cuidador a enfrentar a doença. Por isso, realizar intervenções com cuidadores informais é importante, com foco na informação a respeito da doença e na diminuição de fatores negativos que podem fazer parte do cuidado.

1.5 Intervenções voltadas aos cuidadores informais

As intervenções não farmacológicas para cuidadores de pessoas com demência tem como intuito minimizar sintomas depressivos e de ansiedade, diminuir sobrecarga e estresse, melhorar qualidade de vida e aumentar o conhecimento sobre a síndrome. É necessário entender que o bem-estar do cuidador impacta diretamente nos cuidados prestados e conseqüentemente, no idoso. Segundo Oliveira et al (2016), acolher e orientar o cuidador melhora a qualidade de vida também do indivíduo com DA.

Como exemplos de intervenções, podem ser citados grupos de apoio, terapia familiar ou individual e intervenções psicoeducacionais. Os grupos de apoio auxiliam nas trocas de informações, a terapia familiar visa ajudar as famílias que têm conflitos que interferem no cuidado ao paciente, a terapia individual é indicada quando o cuidador apresenta alguma alteração psicológica, e por fim, as intervenções psicoeducacionais funcionam como uma troca entre o cuidador e o terapeuta, na qual o indivíduo aprende a melhorar a comunicação com o paciente e outras estratégias (CARDOSO et al., 2017; CRUZ; HAMDAN, 2008).

Oliveira et al (2016) desenvolveram uma pesquisa com cuidadores que faziam parte de um grupo de apoio, e suas dificuldades estavam relacionadas principalmente à falta de conhecimento sobre a patologia. Como resultados, os autores observaram que o grupo pode ajudar os participantes no enfrentamento, aceitação do diagnóstico e entendimento acerca dos desdobramentos da DA, bem como das situações cotidianas.

Santos et al (2013), utilizaram a intervenção psicoeducacional, com um grupo de cuidadores que trocava experiências, expressava suas emoções e sentimentos e

também recebia orientações sobre a DA. Como resultados, ocorreu a diminuição dos sintomas depressivos. Os grupos são importantes pois possibilitam além da troca de experiências, a identificação dos participantes uns com os outros, tornando o ambiente acolhedor e trazendo a sensação de pertencimento.

Ademais, as intervenções são interessantes pois ajudam no aprendizado, impactando de maneira positiva o processo de cuidar. De acordo com Valentin, Zimmermann e Fonseca (2010), cuidadores que participam de grupos de apoio por um longo período, são capazes de entenderem mais a DA e seus impactos, se comparados a cuidadores que frequentam esses grupos por pouco tempo. Portanto, intervenções com esses indivíduos são importantes formas de atuar na prevenção de doenças, desencadeadas por estresse e sobrecarga.

Outra modalidade possível é a intervenção on-line, ou seja, na internet. Segundo Boots et al (2014), a maioria das intervenções são presenciais. Porém, com o aumento no número de casos de DA, a demanda por grupos também aumenta, e a questão é se o número de profissionais capacitados para aplicar as intervenções conseguirá suprir essa demanda. Com isso, as intervenções on-line são promissoras pois atendem as necessidades dos cuidadores a custos reduzidos. Além disso, o cuidador pode fazer as atividades quando julgar mais conveniente, nos momentos em que estiver menos atarefado. Outro ponto é que não há necessidade do cuidador sair de casa e deixar o idoso, e isso é importante, porque muitas vezes o cuidador não recebe ajuda ou apoio de outros familiares e cuidadores formais.

Em uma revisão sistemática foram incluídos 12 estudos que abordaram intervenções para cuidadores de idosos feitas na internet. Em quatro trabalhos, as intervenções foram adaptadas de acordo com as demandas do cuidador, e em dois estudos os participantes receberam orientações de um profissional. Os tipos de intervenção, frequência e duração total não seguiram um padrão, sendo as intervenções amplamente variadas. Como resultados, os autores encontraram que houve melhora em sintomas depressivos, autoeficácia, confiança e melhora no bem estar do cuidador. Além disso, ressaltam que é possível existir interação entre os cuidadores ou do cuidador com um profissional, também trazendo benefícios a saúde mental. Os autores concluem que sejam feitos mais estudos randomizados e controlados, envolvendo o treinamento on-line e seguindo um protocolo, para que haja uma padronização nas intervenções, e dessa forma, seja possível uma análise mais

consistente dos efeitos que essas atividades trazem para esses cuidadores, principalmente a longo prazo. (Boots et al, 2014)

Os mesmos autores realizaram outro estudo, analisando os efeitos de uma intervenção mista, na qual parte do treinamento foi presencial e outra parte realizada na internet. Participaram da pesquisa 81 cuidadores informais de idosos com demência leve, distribuídos em dois grupos, sendo intervenção e controle. O grupo intervenção participou de um programa chamado "*Partner in balance*", um programa de autogestão com duração de oito semanas. Já o grupo controle recebeu apenas aconselhamentos. Os resultados apontaram que o grupo intervenção teve aumento significativo na autoeficácia, autocontrole e qualidade de vida. Com isso, observa-se que as intervenções para cuidadores informais de idosos são importantes tanto para o cuidador, o idoso cuidado e também para os profissionais de saúde (BOOTS et al, 2018).

2. Justificativa

Os cuidados prestados a indivíduos que têm DA envolvem recursos financeiros e humanos. Muitas vezes, os familiares ficam responsáveis por cuidar do paciente na residência, porém, geralmente não recebem um treinamento adequado no momento do diagnóstico. Essa falta de informações impacta de forma direta nos cuidados, uma vez que o cuidador pode ficar sobrecarregado por não saber como lidar com determinadas situações do cotidiano, além de alterações de comportamento e humor do idoso. A falta de conhecimentos também pode ser prejudicial para a tomada de decisões e definição de estratégias de cuidado. Por isso, considerando-se a dinâmica do cuidado, o cuidador informal é fundamental para a equipe de saúde envolvida no acompanhamento do indivíduo e deve receber orientações que facilitem suas atividades diárias. Além de orientações, é possível que sejam realizadas intervenções diversas que podem ser aplicadas por qualquer profissional de saúde capacitado, em grupos ou individualmente, dependendo dos objetivos e recursos disponíveis. Tais profissionais, como enfermeiros, psicólogos, terapeutas ocupacionais, gerontólogos, médicos, entre outros, podem atuar na formação de cuidadores informais e condução de grupos de apoio.

Além desse estudo, na literatura é possível encontrar outros trabalhos com foco em educação e saúde, atividades educativas, oficinas de vivências, entre outras. As atividades são desenvolvidas geralmente em grupos, para que também haja interação entre os participantes, troca de experiências e dicas de cuidado, e uma oportunidade do cuidador compartilhar seus sentimentos, angústias e medos com outros participantes que o entenda e acolha. Os resultados indicam que essas atividades trazem benefícios e podem impactar de forma positiva na diminuição de sintomas de sobrecarga, depressão e ansiedade, por exemplo.

Contudo, entende-se que, geralmente, não há recursos humanos e materiais que possibilitem a organização de grupos de cuidadores em unidades de saúde, por exemplo. Ademais, muitas vezes o cuidador não divide a tarefa de cuidar com outros familiares, sendo o único responsável pelo idoso e, com isso, frequentar grupos presenciais pode ser difícil. Dessa forma, surgem as intervenções on-line, nas quais o indivíduo acessa um site ou aplicativo por meio de computadores, tablets ou celulares, no momento em que for mais conveniente e realiza as atividades propostas.

Nessa perspectiva, o presente estudo torna-se relevante, pois objetivou capacitar, por meio da leitura de textos informativos contidos em um site, cuidadores informais de idosos com DA, a respeito de temas relativos ao comportamento do paciente, manejo da doença e suas consequências, direitos do paciente, institucionalização, entre outros temas que estão ligados à rotina de cuidadores de idosos com DA.

3. OBJETIVOS

3.1 Objetivo Geral

Avaliar a eficácia de um treinamento on-line em cuidadores informais de idosos com DA.

3.2 Objetivos Específicos

- Identificar o perfil sociodemográfico de cuidadores informais de idosos com DA;
- Avaliar sintomas de sobrecarga, estresse, sintomas depressivos e ansiosos, queixa de memória subjetiva e qualidade de vida relacionada a saúde;
- Avaliar os conhecimentos prévios sobre demências dos cuidadores informais de idosos com DA e comparar os mesmos conhecimentos após a intervenção;
- Comparar os resultados das avaliações na linha de base e pós intervenção.
- Avaliar o site da ABRAZ e a satisfação do cuidador com o curso, bem como sua percepção sobre a aprendizagem.

4. MÉTODO

4.1 Desenho do estudo

Trata-se de um ensaio clínico randomizado (ECR) e controlado, unicego.

4.2 Local do estudo

Este trabalho está vinculado ao projeto Isupport Brasil, que tem como um dos objetivos a tradução e adaptação para população brasileira, da plataforma on-line Isupport. Essa plataforma, não utilizada neste estudo, visa capacitar cuidadores de idosos com demência, auxiliando-os no processo de cuidar e melhorando a sobrecarga e saúde mental desses indivíduos. O protocolo de instrumentos utilizados nessa pesquisa basearam-se no protocolo do Isupport, portanto, os resultados desse estudo podem contribuir para o projeto.

O presente estudo foi realizado no município de Bauru, interior do estado de São Paulo. Planejou-se realizar o estudo com cuidadores participantes de duas Universidades Abertas da Terceira Idade (UATIs). Uma das UATI está situada no campus da Universidade de São Paulo (USP), vinculada a Faculdade de Odontologia de Bauru (FOB/USP), como projeto de extensão, recebendo o nome de "Programa Revivendo". O programa existe desde 1993 e atende cerca de 230 idosos, de ambos os sexos, derivados da comunidade externa e interna da Universidade. Os participantes matriculados têm acesso às aulas de pintura, ginástica, vivências e dança, ministradas por profissionais da área de arte-educação, educadores físicos, psicólogos, assistentes sociais, entre outros, de forma gratuita. Já a outra pertence a Universidade do Sagrado Coração (USC), e oferece atividades como oficina de memória, aulas de idiomas, grupos musicais e de dança, coral, ginástica, fisioterapia, entre outras atividades e eventos. O programa também teve início em 1993, e atende em média 300 pessoas, a partir dos 50 anos de idade. Com base nessas informações, foram feitas reuniões com as duas coordenadoras dos programas, com objetivo de identificar a quantidade de cuidadores informais que frequentavam as instituições.

4.3 Critérios de elegibilidade

Inicialmente, a amostra seria composta apenas por cuidadores informais participantes das duas UATIs. Em uma das instituições, a coordenadora, com auxílio da pesquisadora, realizaram um levantamento de quantos alunos eram cuidadores

informais com base nas fichas de inscrição destes. Como resultado, estimou-se que 8% dos alunos eram cuidadores, ou seja, 20 pessoas. Na segunda instituição, a responsável informou que em média 15 participantes eram cuidadores. Com base nos resultados, estimando-se as possíveis recusas em participar da pesquisa, chegou-se ao número de 30 indivíduos. Entretanto, no início do processo de recrutamento dos participantes, observou-se que alguns dos idosos não eram mais cuidadores, por motivos como institucionalização do familiar e óbitos. Com isso, optou-se por também utilizar um método de amostragem chamado “bola de neve” (*snowball*), no qual um participante indica um ou mais conhecidos, para que o objetivo de avaliar os 30 indivíduos fosse alcançado. Dessa forma, foram contactados outros cuidadores e convidados a participarem da pesquisa de forma voluntária. Foram feitas 30 ligações, das quais 29 pessoas aceitaram participar do estudo. Dos participantes recrutados nas UATIs e que ainda eram cuidadores, 11 aceitaram serem participantes da pesquisa. Após o primeiro contato, outra ligação era feita com objetivo de agendar uma data para avaliação.

Dos 40 cuidadores contactados, 10 não puderam ser avaliados, pois quatro cuidavam há menos de seis meses, outros quatro relataram problemas pessoais, inclusive duas cuidadoras atribuíram ao diagnóstico de depressão o motivo da desistência. Os outros dois cuidadores não relataram os motivos da desistência em agendar a avaliação. Por fim, dois cuidadores afirmaram que os idosos foram institucionalizados. Com isso, 30 cuidadores foram avaliados, e divididos em dois grupos aleatoriamente, sendo eles: Grupo Intervenção (GI), que recebeu o treinamento on-line por meio de acesso ao site da ABRAZ, e Grupo Controle (GC), que recebeu um folder impresso, elaborado pela pesquisadora, com orientações básicas referentes a DA e ligações quinzenais para esclarecimentos de dúvidas. Dessa forma, os participantes foram divididos em 15 pessoas para o GI e 15 para o GC. Vale ressaltar que os participantes do GC foram convidados a participarem da intervenção após o encerramento da pesquisa.

Os critérios de inclusão foram: ter idade igual ou superior a 18 anos; ser cuidador informal familiar (cuidador principal) de idoso (a) com diagnóstico de DA (no mínimo 12 meses) há pelo menos seis meses; escolaridade mínima de quatro anos, pois era necessário ler e interpretar os textos indicados no site da ABRAZ e ter acesso à internet, aceitar acessar o site da ABRAZ e ser capaz de navegar pelo site. Quanto

aos critérios de exclusão, foram: doenças ou sequelas que impedissem a realização dos testes (déficits motores graves, auditivos, visuais ou afasia) e discordância em acessar o site da ABRAZ.

4.4 Procedimento da coleta de dados

Os participantes foram recrutados no segundo semestre de 2018 respeitando-se os critérios de inclusão e exclusão, e avaliados por uma pesquisadora, psicóloga, estudante de pós doutorado, e que foi treinada anteriormente quanto a aplicação dos instrumentos do protocolo, outra pesquisadora aplicou a intervenção (garantia de cegamento para a intervenção). Para realização das entrevistas, a pesquisadora contactou os cuidadores por telefone e agendou as avaliações no domicílio ou nas UATIs, de acordo com a disponibilidade dos indivíduos. A duração aproximada foi de 45 a 60 minutos. Para avaliação foi utilizado um questionário composto pelos seguintes instrumentos: Perfil Sociodemográfico e de características do cuidado, *Ascertaining Dementia - AD8*, Escala de estresse, Inventário de Sobrecarga de Zarit, *Center Epidemiological for Studies- Depression (CES-D)*, *Hospital Anxiety Depression Scale (HADS)*, Escala de Queixa de Memória (EQM), *Dementia Knowledge Assessment Tool Version Two – DKAT-2* e *EuroQol- 5 Dimensions (EQ 5D)*. Vale ressaltar que antes de início a coleta, foi feito um treinamento para aplicação dos instrumentos necessários.

O estudo de eficácia do treinamento via site ABRAZ, seguiu os passos apresentados na Figura 1.

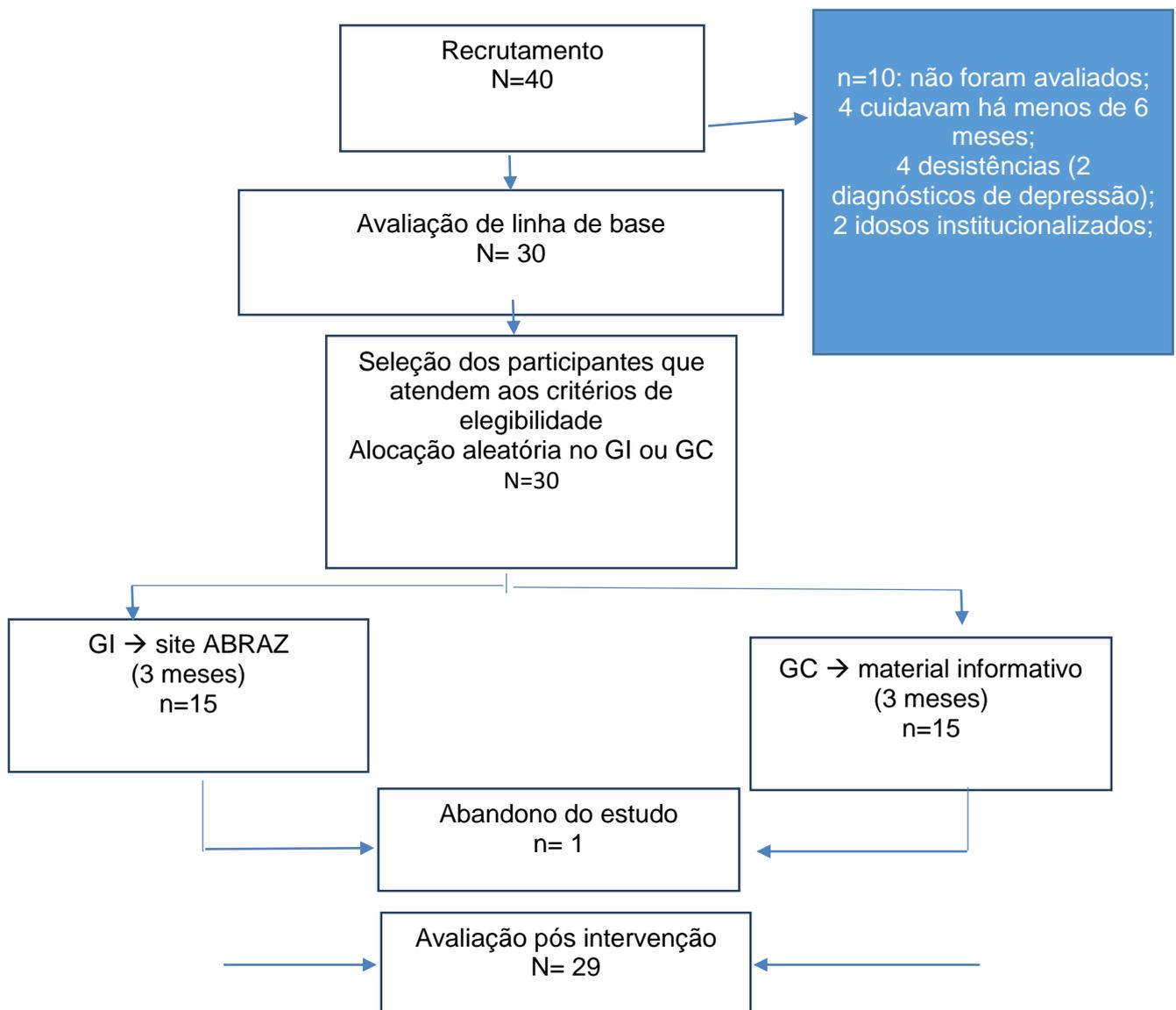


Figura 1: Fluxograma do estudo de avaliação de eficácia treinamento via site ABRAZ.

4.5 Intervenção

A intervenção foi aplicada pela pesquisadora gerontóloga, que ficou responsável pelas ligações e contato com os cuidadores via aplicativo de mensagens,. Os participantes acessaram ao site público da ABRAZ via internet, por meio do

endereço eletrônico www.abraz.org.br. No site existem diversos textos com informações educacionais relacionadas aos sintomas de demência, tratamento, direitos e outros temas relacionados ao paciente com DA e também relacionados ao cuidador, por exemplo sobre como reconhecer o estresse elevado e autocuidado. As informações são apresentadas em forma expositiva, e podem ajudar o cuidador a refletir e a transferir conceitos para a vida e a prática de cuidados. A duração foi de oito semanas. Os cuidadores acessaram o site da ABRAZ uma vez por semana, durante aproximadamente uma hora, fazendo a leitura sobre os temas ordenados conforme disposto no site, descritos no Quadro 1. Os links para os textos de cada semana eram enviados pela pesquisadora somente para o GI, por meio do aplicativo de mensagens. Os textos foram padronizados e eram elaborados de acordo com o tema da semana. Transcreve-se, a seguir, um dos textos enviados aos participantes:

Boa tarde!

Iniciando a penúltima semana da intervenção, envio textos sobre "Cuidados com o familiar-cuidador", por ser um pouco mais longo que os outros, essa semana só leremos esse tópico, ok? Vou mandar vários links porque estão separados, mas não se assustem porque são tranquilos de ler. Nesse texto vcs encontrarão questões sobre estresse, tomada de decisões, necessidades do cuidador, são temas extremamente importantes. Links:

Boa semana a todos 😊

Após a resposta do cuidador, era questionado se ele tinha alguma dúvida em relação ao tema da semana anterior, bem como era perguntado se o cuidador e o idoso estavam bem e se tinha alguma outra dúvida ou demanda. Cabe ressaltar que todos os cuidadores tinham acesso a esse aplicativo, inclusive os idosos. Para lembrá-los sobre a atividade da semana, eram realizados contatos por mensagem, com a frase: "*Não esqueça de ler o texto da semana (tema do texto). Nos falamos em breve!*". Não foi programado um dia da semana ou horário para que o cuidador fizesse as leituras, sendo assim, ele (a) escolhia o dia e horário mais apropriado para fazer a atividade. Já para o GC, foi entregue um folder elaborado pela pesquisadora, com informações básicas sobre os cuidados (vide apêndice A). Após as oito semanas de intervenção, os cuidadores foram reavaliados, utilizando-se os mesmos instrumentos.

As atividades realizadas pelos dois grupos, bem como os temas dos textos aos quais o GI teve acesso estão descritos no quadro 1.

Atividades desenvolvidas para o GI e GC		
SEMANA	GRUPO INTERVENÇÃO on-line	GRUPO CONTROLE
1	Reunião grupal, apresentação dos participantes. Explicação do acesso ao site e manipulação dos módulos. Aplicação do teste de conhecimentos gerais sobre a demência. Entrega de folder com material explicativo sobre as demências	Reunião grupal, apresentação dos participantes. Aplicação do teste de conhecimentos gerais sobre a demência. Entrega de folder com material explicativo sobre as demências
2	Acesso on-line Módulo 1: O que é Alzheimer; Demências; Fatores de Risco e Diagnóstico. Ligação telefônica para as dúvidas.	--
3	Acesso on-line Módulo 1: Tratamento e Evolução da Doença de Alzheimer. Ligação telefônica para as dúvidas.	Ligação telefônica para as dúvidas.
4	Acesso on-line Módulo 2: Cuidados com o doente de Alzheimer (Acompanhamento do cotidiano: higiene, alimentação, segurança e questões de saúde). Ligação telefônica para as dúvidas.	--
5	Acesso on-line Módulo 2: Cuidados com o doente de Alzheimer (Lidando com sintomas: identificação e manejo de saúde, problemas cognitivos e de comportamento). Ligação telefônica para as dúvidas.	Ligação telefônica para as dúvidas.
6	Acesso on-line Módulo 2: Cuidados com o doente de Alzheimer (Cuidados profissionais e institucionalização: a opção por cuidadores profissionais e/ou institucionalização). Ligação telefônica para as dúvidas.	--
7	Acesso on-line Módulo 3: Cuidados com o familiar (Impacto emocional: a tarefa do cuidar, seleção do familiar cuidador). Ligação telefônica para as dúvidas.	Ligação telefônica para as dúvidas.
8	Acesso on-line Módulo 3: Cuidados com o familiar (Impacto emocional: estresse do cuidador, mudanças na vida cotidiana). Ligação telefônica para as dúvidas.	--
9	Acesso on-line Módulo 3: Cuidados com o familiar (Impacto emocional: tomada de decisões, necessidades do familiar cuidador,	Ligação telefônica para as dúvidas.

	benefícios dos Grupos de Apoio ao cuidador. Ligação telefônica para as dúvidas.	
--	--	--

Quadro 1: Descrição das atividades semanais para o Grupo Intervenção e Controle.

4.6 Variáveis do estudo

Variáveis relacionadas ao cuidador:

1. Sexo
2. Estado civil: casado, solteiro, divorciado/desquitado e viúvo;
3. Escolaridade: avaliada em anos de escolaridade;
4. Idade
5. Grau de parentesco com o idoso: foram considerados familiares: filhos (as), cônjuges, netos (as), irmãos (as), sobrinhos (as), noras ou genros, e qualquer pessoa que tinha algum vínculo familiar com o idoso;
6. Cuidador primário: cuidador principal.
7. Cohabitação: morar ou não com o idoso;
8. Tempo de cuidado: tempo, em anos, no qual o cuidador desenvolve tarefas de cuidado ao idoso;
9. Dias dedicados ao cuidado: número de dias e horas na semana;
10. Divisão de tarefas: foi avaliado se o cuidador recebe suporte de outras pessoas, que poderiam ser outros membros da família, cuidadores formais ou ambos;
11. Emprego: atividade desempenhada pelo cuidador e a carga horária semanal;
12. Renda média: avaliada em quantidade de salários mínimos recebidos pelo cuidador (0 a 3 salários; 4 ou mais);
13. Medicamentos: número de medicamentos utilizados;
14. Número de tarefas: foi questionado quais das sete tarefas básicas o cuidador desempenha, sendo elas preparo e alimentação (incluindo trocas de sonda), banho, higiene pessoal, vestir o (a) idoso (a), transferências, acompanhamento ao médico e outros locais e outras atividades;
15. Avaliação sobre as tarefas desempenhadas: insegurança/segurança; conhecimento/falta de conhecimento;
16. Treinamento: questionou-se o recebimento ou não de algum tipo de treinamento ou orientação no momento do diagnóstico;

17. Estresse: mensurado em uma escala o quanto o cuidador se sentia estressado devido ao cuidado com o (a) idoso (a);

18. Sobrecarga: classificados com sobrecarga ou sem, de acordo com a pontuação obtida no instrumento Inventário de Sobrecarga de Zarit;

19. Humor: com sintomas depressivos ou sem sintomas depressivos, de acordo com as pontuações do instrumento *Center for Epidemiological Studies Depression* (CES-D). Com sintomas ansiosos e sem sintomas ansiosos e depressivos, segundo a escala *Hospital Anxiety Depression Scale* (HADS).

20. Estado cognitivo: sem queixa subjetiva de memória, queixa de memória subjetiva leve, queixa de memória subjetiva moderada, de acordo com a Escala de Queixa de Memória (EQM).

21. Conhecimentos sobre demência: avaliado o conhecimento do cuidador relacionado a demência, por meio do instrumento DKAT-2;

21. Qualidade de vida relacionada à saúde: autoavaliação do estado de saúde do cuidador, utilizando o instrumento EQ-5D.

Variáveis relacionadas ao idoso:

1. Idade

2. Sexo

3. Estado civil: casado (a), solteiro (a), divorciado/desquitado (a), e viúvo (a);

4. Sintomas de demência: tempo, em meses, que a pessoa apresenta os sintomas de demência (não necessariamente o tempo de diagnóstico da doença)

5. Mudanças cognitivas: relacionado a cognição, considerando-se mudanças observadas nos últimos anos, utilizando o AD8.

4.7 Instrumentos

Avaliação de mudanças cognitivas (relacionadas ao idoso): Foi utilizado o instrumento *Ascertaining Dementia* - AD8. O questionário foi desenvolvido por Galvin et al., (2005) e validado no Brasil por Correia et al., (2011). Deve ser respondido por um informante e tem como objetivo avaliar mudanças no estado cognitivo nas fases iniciais de demências. Inicialmente, o instrumento continha 55 questões relacionadas a essas mudanças, e posteriormente os autores reduziram para oito questões

relacionadas a memória, julgamento, orientação e funcionamento em atividades diárias. As respostas podem ser “sim”, “não”, ou “não sei”. A pontuação varia de 0 a 8 pontos, e pontuações maiores indicam maiores mudanças cognitivas nos últimos anos.

Avaliação do estresse: foi avaliado por meio de uma Escala de estresse, item único. Foi perguntado ao cuidador: “Em uma escala de 1 a 10, em que 1 significa “não estressante” a 10 que significa extremamente estressante, por favor classifique seu nível atual de estresse relacionado ao cuidado”. A pontuação variou de 1 a 10 e resultados mais altos indicaram maior nível de estresse.

Avaliação da sobrecarga do cuidador: utilizou-se o Inventário de Sobrecarga de Zarit, que avaliou a sobrecarga subjetiva. O instrumento foi desenvolvido por Zarit, Reever e Bach Peterson em 1980, e continha 29 questões. Cinco anos depois Zarit, Orr e Zahir (1985) reduziram o questionário para 22 itens. No Brasil, foi traduzido e validado por Scazufca (2002). Avalia o impacto emocional, social e financeiro de cuidar de outra pessoa. Para cada resposta das 22 questões, a pontuação varia de 0 (nunca) a 4 (sempre). A pontuação máxima é de 88 pontos e quanto maior a pontuação, maior a sobrecarga do cuidador.

Avaliação do humor: para avaliar sintomas depressivos, foi aplicada a versão brasileira da escala de rastreio *Center for Epidemiological Studies Depression – CES-D*. Foi elaborada pelo *National Institute of Mental Health* (Radloff, 1977) e validada por Batistoni et al.(2007). Objetiva rastrear a frequência de sintomas depressivos considerando-se a semana anterior à entrevista. É um questionário de autorrelato e as questões são referentes ao humor, afetos positivos, sintomas somáticos e problemas interpessoais. O instrumento tem 20 questões e a pontuação varia de 0 a 3 para cada uma. As respostas podem ser: “raramente” (0 pontos), “durante pouco tempo” (1 ponto), “durante tempo moderado” (2 pontos) ou “durante a maior parte do tempo” (3 pontos). Vale ressaltar que existem questões positivas no questionário (4, 8, 12 e 16), a questão 12, que traz a afirmação “Estive feliz”. Nesses casos, a pontuação é invertida (3,2,1,0) . A pontuação total é de 60 pontos, e a nota de corte é de >16 pontos para não- idosos e >12 pontos para idosos. Também foi aplicado o instrumento *Hospital Anxiety and Depression Scale* (HADS), desenvolvida por Zigmond e Snaith em 1983 e validado no Brasil por Botega et al. (1995). A escala avalia sintomas de depressão e ansiedade, sem sintomas vegetativos. O instrumento

contém 14 itens e pode ser dividido em duas subescalas, onde as questões ímpares (1, 3, 5, 7, 9, 11 e 13) referem-se a ansiedade, e as pares (2,4,6,8,10) aos sintomas depressivos. Para cada uma delas a pontuação varia de 0 a 3 pontos. A pontuação máxima para cada subescala é de 21 pontos e as notas de corte são as seguintes: 0-7 pontos: improvável, 8-11 pontos: possível e 12-21: provável.

Avaliação do estado cognitivo: foi avaliada a queixa de memória subjetiva dos cuidadores, por meio da EQM versão A, elaborada no ano de 2012, no Brasil, por Vale, Balieiro-Jr. e Silva Filho. A escala possui duas versões, uma para ser aplicada ao sujeito avaliado (EQM-A), e a outra ao seu acompanhante ou cuidador (EQM-B). Contém sete questões que variam de zero a dois, sendo zero a pontuação mínima e 14 a máxima. Está dividida em níveis de queixa de memória (QM), que variam de acordo com a pontuação obtida: Sem QM (0-2); QM Leve (3-5); QM Moderada (7-10); QM severa (11-14).

Avaliação dos conhecimentos sobre a demência: foi aplicado o instrumento *Dementia Knowledge Assessment Tool Version Two – DKAT-2*. Elaborado por Toye et al., (2008), e validado no Brasil por Piovesan et al., (2018), o instrumento tem como objetivo avaliar os conhecimentos do cuidador sobre a trajetória da demência, podendo ser usado antes e depois de atividades educacionais. Inicialmente, foi desenvolvido para ser aplicado em cuidadores formais (DKAT1), e posteriormente, adaptado para ser utilizado também em cuidadores informais. Possui 21 questões relacionadas à demência e ao curso da doença. As respostas podem ser “sim”, “não” e “não sei”, e para cada questão correta é atribuído 1 ponto, e 0 ponto para incorretas e respostas “não sei”. A pontuação máxima é 21 pontos, o que indica maior conhecimento do cuidador em relação a demência.

Avaliação da qualidade de vida relacionada a saúde: utilizou-se o instrumento *EuroQol 5 Dimensions (EQ- 5D)*. Foi elaborado por um grupo multidisciplinar chamado EuroQol para ser um instrumento genérico e global. No Brasil foi validado por Andrade et al., (2013) e é composto por duas partes: sistema descritivo, com cinco questões referentes a: mobilidade, cuidados pessoais, dor, ansiedade/depressão e atividades habituais. Para cada questão existem três níveis de gravidade, que variam de 1 a 3 (nenhum problema, problemas moderados e problemas extremos). A pontuação é obtida por meio da junção dos cinco algarismos referentes às respostas das 5 questões, por exemplo “11111”, que seria o estado de saúde perfeito, ou “33333”,

considerado pior estado de saúde. Dessa forma, 243 estados de saúde diferentes são possíveis. A outra parte é uma escala analógica visual (EAV) que varia de 0 (pior estado de saúde imaginável) a 100 (melhor estado de saúde imaginável). Após olhar a escala, o indivíduo dá uma nota para a própria saúde atual.

Avaliação do site da ABRAz: foi elaborado um questionário breve, composto por seis perguntas fechadas, validado pela coordenadora da ABRAz de São Carlos. As questões foram referentes a: (1) avaliação do site da ABRAz de modo geral, e as respostas poderiam ser: excelente, bom, regular, ruim, péssimo; (2) conteúdo dos textos, (3) clareza dos textos, (4) aprendizagem após a leitura, e (5) impacto na prática do cuidado, para essas questões as respostas poderiam ser “sim” ou “não”. A questão (6) referiu-se a intervenção on-line, e foi solicitada uma nota de 0 (nota mínima) a 10 (nota máxima) para a mesma.

4.8 Análise dos dados

Os dados obtidos nas avaliações foram digitados e armazenados em um Banco de Dados (BD) único, elaborado para esse fim com a utilização do aplicativo Excel®. O BD teve duas cópias, que foram alimentadas por digitadores independentes. As cópias foram confrontadas para certificação de que os dados foram inseridos corretamente e as planilhas foram armazenadas (“backup”).

Para a análise dos dados foi utilizado o software Statistical Package for the Social Sciences (SPSS®) para Windows®, versão 23.0. Foi empregada a estatística descritiva, sendo as variáveis categóricas descritas por percentagem (%), as variáveis contínuas representadas pela média (\bar{X}); e a variabilidade, pelo desvio-padrão (σ). Os testes de Shapiro Wilk e Kolmogorov-Smirnov foram realizados para avaliar a normalidade dos dados.

As variáveis não paramétricas e paramétricas foram correlacionadas pelo teste de Spearman e de Pearson, respectivamente. As comparações entre as médias dos instrumentos de medidas antes e após a intervenção foram feitas com análise de variância simples One-Way (ANOVA). O teste Qui-quadrado (χ^2) foi utilizado para analisar os dados categóricos (gênero, estado civil, parentesco, coabitação, divisão de cuidado, outros cuidadores, emprego, uso de medicamentos, insegurança, falta de conhecimento, orientação/treinamento). Para os dados numéricos (idade, escolaridade, tempo de cuidado, dias da semana, renda, número de tarefas e

quantidade de medicamentos) foi utilizado o teste Mann-Whitney. Foram considerados significantes p-valor $\leq 0,05$.

4.9 Procedimentos éticos

Todas as etapas deste trabalho estiveram de acordo com as diretrizes das resoluções do Conselho Nacional de Saúde N.466 de 12/12/2012 e N.251 de 07/08/97. Os participantes foram apresentados a pesquisa por meio do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). O projeto foi aceito no Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de São Carlos (parecer nº 2.877.545) (ANEXO nº).

5 Resultados

Foram avaliados 30 e reavaliados 29 cuidadores informais de idosos com DA. Destaca-se a semelhança dos grupos em relação ao perfil sociodemográfico nas variáveis gênero, com prevalência de mulheres na amostra (86,7%), escolaridade média de 13,3 anos, emprego, 53,3% dos cuidadores em ambos grupos não trabalha, e, uso de medicamentos com 66,7% da amostra relatando consumir medicamentos (prescritos e/ou automedicação). Além disso, a média de idade foi semelhante nos dois grupos com 51,5 anos no GI e 55,4 no GC. Sobre o parentesco com os idosos, observou-se a prevalência de filhos nos dois grupos (80% e 60%, respectivamente). A maioria dos participantes não morava com o familiar (66,7% e 60%). Para o cálculo da renda média do cuidador, foi considerado o valor do salário mínimo vigente no ano de 2019 (R\$ 998,00). Os resultados podem ser observados na Tabela 1.

Tabela 1. Perfil sociodemográfico de cuidadores informais de idosos com doença de Alzheimer. Bauru, 2019.

Variáveis	Grupo intervenção (n=15)	Grupo controle (n=15)	p*
Idade (média + desvio padrão)	51,5 ($\pm 10,8$)	55,4 ($\pm 11,02$)	0,341
Gênero			
Feminino (n%)	86,7% (n=13)	86,7% (n=13)	
Masculino (n%)	13,3% (n=2)	13,3% (n=2)	1,000
Escolaridade (anos)	13,3	13,3	1,000
Estado civil			

Casado (a)	73,3% (n=11)	66,7% (n=10)	0,664
Viúvo (a)	6,7% (n=1)	0%	
Divorciado (a)	6,7% (n=1)	13,3% (n=2)	
Solteiro (a)	13,3% (n=2)	20,0% (n=3)	
Parentesco			
Filho (a)	80,0% (n=12)	60,0% (n=9)	0,328
Cônjuge	13,3% (n=2)	20,0% (n=3)	
Nora/genro	0	13,3% (n=2)	
Neto (a)	6,7% (n=1)	0	
Irmão (a)	0	0	
Sobrinho (a)	0	6,7% (n=1)	
Mora com o idoso			
Sim	33,3% (n=5)	40,0% (n=6)	0,705
Não	66,7% (n=10)	60,0% (n=9)	
Emprego			
Sim	46,7% (n=7)	46,7% (n=7)	1,000
Não	53,3% (n=8)	53,3% (n=8)	
Renda (em nº de SM*)	2,56	2,46	0,879
Uso de medicamentos			
Sim	66,7% (n=10)	66,7% (n=10)	1,000
Não	33,3% (n=5)	33,3% (n=5)	
Número de medicamentos			
Até 5	60,0% (n=9)	53,3% (n=8)	0,530
Acima de 5	6,7% (n=1)	13,3% (n=2)	

**p*= Teste ANOVA

**SM= salário mínimo (R\$ 998,00)

A tabela 2 descreve as características relacionadas ao cuidado. O GC obteve média de 5,8 anos, enquanto o GI, 4,4 anos. Sobre a divisão do cuidado, apenas três cuidadores, um no GI e dois no GC não receberam ajuda. A média de dias da semana dedicados ao cuidado foi igual para os grupos, com 5,6 dias. Também foram avaliadas questões como insegurança em realizar tarefas de cuidado, falta de conhecimento sobre a doença e orientações ou treinamentos no momento do diagnóstico. Sobre a insegurança, a diferença entre os grupos foi significativa, uma vez que 60% dos cuidadores do GI sentiam-se inseguros e apenas 20% do GC também relataram inseguranças. Quanto a orientação e/ou treinamento, destaca-se que no GC a maioria dos cuidadores (73,3%) não receberam.

Tabela 2. Características relacionadas ao cuidado de cuidadores informais de idosos com doença de Alzheimer. Bauru, 2019

Variável	Grupo intervenção n=15	Grupo controle n=15	<i>p</i> *
<i>Tempo de cuidado (em anos)</i>	4,4	5,8	0,274
<i>Divisão do cuidado</i>			
Sim	93,3%(n=14)	86,7% (n=13)	0,543
Não	6,7% (n=1)	13,3% (n=2)	
<i>Outros cuidadores</i>			
Membros da família	40,0% (n=6)	53,3% (n=8)	0,655
Cuidadores Formais	40,0% (n=6)	20,0% (n=3)	
Cuidadores e família	13,3% (n=2)	13,3% (n=2)	
<i>Nº de dias da semana dedicados ao cuidado</i>	5,6	5,6	0,934
<i>Número de tarefas</i>	4,7	4,4	0,640
<i>Insegurança</i>			
Sim	60,0% (n=9)	20,0% (n=3)	0,232
Não	40,0% (n=6)	80,0% (n=12)	
<i>Falta de conhecimento</i>			
Sim	20,0% (n=3)	26,7% (n= 4)	0,666
Não	80,0% (n=12)	73,3% (n= 11)	
<i>Orientação/ Treinamento</i>			
Sim	7 (46,7%)	4 (26,7%)	0,256
Não	8 (53,3%)	11 (73,3%)	

**p*= Teste ANOVA

Os dados de caracterização sociodemográfica dos idosos que recebiam os cuidados foram inclusos nesse estudo. Assim como no grupo de cuidadores, observou a prevalência de mulheres (67,7%). A média de idade foi de 80,7 anos e a metade da amostra era composta por idosos casados. Quanto aos sintomas de demência, não necessariamente o diagnóstico da doença, a média foi de 86,6 meses, aproximadamente sete anos desde as primeiras manifestações da DA observadas pelos familiares. A tabela 3 ilustra os resultados.

Tabela 3. Descrição das características dos idosos que recebem os cuidados informais. Bauru, 2019.

Variáveis	Total N=30	%
<i>Gênero</i>		
Masculino	10	33,3
Feminino	20	67,7
Idade (média e dp)	80,7 (\pm 7,92)	-
<i>Estado civil</i>		
Casado	15	50
Viúvo	13	43,3
Divorciado	2	6,7
Solteiro	0	0
<i>Sintomas de demência (em meses)</i>	86,6 (\pm 55,7)	-
<i>Número de pessoas na casa</i>		
1	12	
2	8	40
3	4	26,7
4	3	13,3
5	3	10
		10

Sobre as médias de pontuações, nos instrumentos que compuseram o protocolo de avaliação, comparou-se os dois grupos antes e após a intervenção, por meio do

teste ANOVA *oneway*. Entre os grupos, resultados foram significativos para sintomas depressivos e ansiosos. Para as outras variáveis, os resultados não foram significativos. Quanto a descrição das pontuações, observa-se que, na Escala de estresse, os participantes do GI obtiveram média de 6,6 e 6,7 pontos pré e pós-intervenção, respectivamente. Para o grupo controle as médias foram mais baixas, com 4,2 pontos no pré-intervenção e destaca-se o aumento para 5,2 no pós-intervenção. Relacionado a sobrecarga, apesar de o GI obter pontuações mais altas que o GC, ambos os grupos são classificados em “sobrecarga leve a moderada” (21 a 40 pontos), de acordo as notes de corte do instrumento. Como citado anteriormente, os sintomas depressivos, avaliados por meio do CES-D, apontaram diferenças significativas entre os grupos ($p=0,015$). Sintomas de ansiedade também apresentaram diferenças entre os grupos ($p=0,006$). Sobre a queixa de memória subjetiva, os resultados indicam que a queixa dos cuidadores pode ser considerada “queixa de memória leve” (3 a 6 pontos). Uma das variáveis que também não apresentou resultados significativos foi o conhecimento sobre demências, mensurado pela escala a DKAT-2, porém, ressalta-se que os cuidadores do GI aumentaram um ponto na média geral do instrumento. A tabela 4 ilustra os resultados.

Tabela 4. Comparação das médias de pontuações dos grupos em relação aos instrumentos de avaliação utilizados no pré e pós intervenção. Bauru, 2019.

Grupos	AD8	<i>p</i>	EE	<i>p</i>	ISZ	<i>p</i>	CES-D	<i>P</i>	HADS	<i>P</i>	EQM	<i>p</i>	DKAT-2	<i>p</i>	EAV	<i>p</i>
GI – pré intervenção	7,0 (±1,0)		6,6 (±2,8)		30,1 (±17,0)		16,2 (±10,6)		13,0 (±9,6)		5,1 (±0,9)		16,0 (±1,6)		71,0 (±15,9)	
GI-pós intervenção	7,0 (±1,0)	0,266	6,7 (±2,3)	0,053	29,0 (±17,6)	0,467	15,2 (±9,5)	0,015*	9,8 (±8,3)	0,006*	5,0 (±3,6)	0,799	17,0 (±1,4)	0,184	75,0 (±15,2)	0,534
GC – pré intervenção	7,3 (±0,4)		4,2 (±3,0)		22,4 (±13,5)		8,3 (±6,89)		4,8 (±3,4)		4,0 (±0,8)		15,9 (±1,6)		73,3 (±13,4)	
GC- pós intervenção	7,5 (±0,5)		5,2 (±2,8)		24,2 (±12,3)		7,7 (±7,1)		5,7 (±3,3)		4,5 (±3,0)		16,0 (±1,4)		78,5 (±10,9)	

*Anova oneway

AD8: Ascertaining Dementia Interview/**ISZ:** Inventário de Sobrecarga de Zarit/**CES-D:** Center Epidemiological for Studies – Depression/ **HADS:** Hospital Anxiety Depression Scale/**EQM:** Escala de Queixa de Memória/**DKAT-2:** Dementia Knowledge Assessment Tool/**EAV:** Escala Analógica Visual (parte do instrumento EuroQol 5 Dimensions)

Além da comparação de médias entre os testes, foi feita a correlação entre os instrumentos, por meio do teste de correlação de Pearson. Observa-se que em relação a sobrecarga, houve correlação com sintomas ansiosos ($r= 0,399$) (para a significância de nível 0,05), estresse ($r= 0,491$) e forte correlação com depressão ($r=0,685$), considerando-se o nível 0,01. O estado de saúde correlacionou-se de maneira inversa com estresse ($r= -0,381$) e queixa de memória ($r= -0,426$) ($p\leq 0,05$). Além disso, quanto ao conhecimento sobre demências, principal variável desse estudo, foram observadas correlações inversas com todos os instrumentos, exceto a EQM porém não houve correlação significativa entre essas variáveis. A tabela 5 indica as correlações entre os instrumentos aplicados.

Tabela 5 – Correlação entre os testes aplicados nos grupos no pré e pós-intervenção. Bauru, 2019.

Variável	AD8	Estresse	CES-D	HADS	EQM	DKAT-2	EAV	ISZ
Sobrecarga (ISZ)	r = 0,233	r = 0,491**	r = 0,685**	r = 0,399*	r = 0,222	r = - 0,220	r = - 0,248	1
Conhecimento sobre demência (DKAT-2)	r = -0,325	r = -0,156	r = -0,006	r = -0,019	r = 0,180	1	r = -0,086	r = -0,220
Estado de saúde (EAV)	r = 0,057	r = -0,381*	r = -0,344	r = -0,344	r = -0,426*	r = -0,086	1	r = -0,248

**** A correlação é significativa no nível 0,01**

***A correlação é significativa no nível 0,05**

Para avaliar o site da ABRAz foi desenvolvido um questionário breve, contendo seis perguntas fechadas, com objetivo de avaliar tanto o conteúdo do site e sua aplicabilidade para os cuidadores, quanto a intervenção on-line. O questionário foi aplicado apenas para o GI (n=15) e como resultados, destaca-se que a maioria do grupo avaliou o site como “bom” (60%). Sobre o conteúdo do texto e a expectativa do cuidador, somente um participante (6,7%) considerou que não atendeu suas expectativas. Todos os participantes consideraram que os textos foram de fácil entendimento, contribuíram para o aprendizado e auxiliarão na prática do cuidado. As notas atribuídas à intervenção on-line foram variadas, e 40% dos participantes concederam nota 10. As informações sobre as respostas desse instrumento são descritas na Tabela 6.

Tabela 6 – Resultados do questionário elaborado para avaliar o site da ABRAz e a intervenção on-line. Bauru, 2019

Questões Site ABRAz	Frequência (n=15)	%
Q1 – aval. Site		
Excelente	6	40
Bom	9	60
Regular	0	0
Ruim	0	0
Péssimo	0	0
Q2 – atendeu expectativa		
Sim		
Não	14	93,3
	1	6,7
Q3- fácil entendimento		
Sim	15	100
Não	0	0
Q4 – aprendizagem		
Sim	15	100
Não	0	0
Q5 – prática do cuidado		
Sim	15	100
Não	0	0
Q6 – nota avaliação on-line		
0	0	0

1	0	0
2	0	0
3	0	0
4	0	0
5	1	6,7
6	0	0
7	2	13,3
8	3	20
9	3	20
10	6	40

Para avaliar a qualidade de vida associada à saúde, utilizou-se o instrumento EQ-5d, aplicado em vários países. O resultado pode ser estabelecido por uma sequência de números, que pode ter variações, dependendo do item que está alterado ou não para o indivíduo que responde o questionário. O ideal é que a sequência seja “11111”, pois ela indica saúde perfeita de acordo com os itens apresentados. Considerando-se os dois grupos (N=30), observa-se que 10 (34,5%) cuidadores obtiveram a pontuação máxima de 11111. Os outros apresentaram alterações, distribuídas em cinco itens diferentes: mobilidade, cuidados pessoais, atividades habituais, dor/desconforto e ansiedade/depressão, na ordem em que são descritas no questionário. O número 2 na sequência representa “problemas moderados” e o número 3, “problemas graves”. A Tabela 7 ilustra a distribuição das sequências obtidas pelo grupo, bem como a porcentagem que cada uma representa para a amostra (N=29).

Tabela 7 – Distribuição das sequências numéricas obtidas no instrumento EQ – 5d pelo total da amostra da pesquisa (N=30). Bauru, 2019.

Índices EQ 5d	Frequência (N=30)	%
11111,0	10	34,5
11112,0	3	10,3
11121,0	6	20,7
11122,0	3	10,3
11131,0	3	10,3
11132,0	1	3,4
11223,0	1	3,4
21111,0	1	3,4
21121,0	1	3,4

6 Discussão

Os dados obtidos no presente trabalho permitem caracterizar o cuidador informal de acordo com um perfil sociodemográfico. Quanto ao gênero, assim como em vários trabalhos da literatura (CESÁRIO *et al*, 2017; LOPES; MASSINELI, 2013; CAMPOS *et al*, 2019), esse estudo encontrou prevalência de mulheres, 86,7% em ambos os grupos. Já no estudo de Campos *et al*, (2019) os autores desenvolveram uma intervenção cognitivo- comportamental, visando a diminuição de sintomas de sobrecarga e percepção de tensão. A intervenção foi individual e presencial, com duração de oito semanas, e foram encontrados resultados significativos na aprendizagem e retenção de conceitos propostos pela intervenção denominada ComTato. Como resultados, referente ao gênero, também observou-se prevalência de mulheres, com 100% da amostra (n=15) tanto no estudo piloto quanto no de follow-up.

A média de idade, considerando-se os dois grupos foi de 53,4 anos nesse estudo. Esse dado corrobora com outros estudos (LOPES; MASSINELI, 2013; SILVA; PASSOS; BARRETO, 2012; HATTINK *et al.*, 2015) que encontraram cuidadores adultos de meia-idade. Dados referentes a idade devem ser considerados, pois podem apontar que em um futuro próximo, esses cuidadores também serão idosos. Isso traz impactos para esses indivíduos, e conseqüentemente, para os idosos que recebem os cuidados. O estudo elaborado por Da Silva, Passos e Barreto (2012) avaliou a sobrecarga de cuidadoras informais de idosos com demência, que frequentavam grupos de apoio. Das 58 cuidadoras avaliadas, 63,8% tinham idade inferior a 60 anos, com média de idade de 58, 2 ($\pm 10,4$) anos.

Hattink *et al* (2015) também realizaram uma pesquisa com cuidadores informais de idosos com DA, na qual a média de idade foi de 52, 9 anos para o grupo intervenção e 54,6 para o grupo controle, semelhante ao presente estudo. Na pesquisa, os autores avaliaram 142 cuidadores na Holanda e no Reino Unido. Os participantes foram divididos em dois grupos e o grupo intervenção acessou uma plataforma na internet chamada STAR, um portal de treinamento. Os cuidadores tinham um prazo de quatro meses para completarem os oito módulos da plataforma, porém podiam acessar o site de acordo com sua disponibilidade. Os temas dos módulos estavam relacionados a o que é

demência, diagnóstico, dificuldades e impactos, estratégias, entre outros. Os cuidadores tiveram acesso ao conteúdo por meio de vídeos, testes de conhecimentos e exercícios. Os módulos possuíam níveis de dificuldade (básico, intermediário e avançado) e ao final de cada um, o cuidador realizava um teste de conhecimento para avançar para o próximo. Os resultados pós intervenção apontaram efeitos positivos na empatia e atitudes dos cuidadores.

Referente a escolaridade, a média foi de 13,3 anos para os dois grupos, indicando que os participantes apresentam alta escolaridade. Isso também foi observado no estudo de Lopes e Cachioni (2012), no qual 47,6% dos 21 cuidadores familiares avaliados, possuíam ensino superior completo. O objetivo do estudo foi avaliar o impacto de uma intervenção psicossocial para cuidadores de idosos com DA, em relação ao bem-estar subjetivo desses indivíduos. A intervenção foi composta por 15 sessões e como resultados, os autores encontraram que houve melhora em satisfação com a vida. Vale ressaltar que a escolaridade é uma variável importante para estudos envolvendo cuidadores, pois está relacionada a compreensão sobre informações recebidas.

Ainda sobre a escolaridade, em um estudo realizado no Canadá em 2011 por Ducharme *et al.*, a média em anos de escolaridade foi muito próxima ao encontrado nesse trabalho, com 13,2 anos para o grupo intervenção e 13,6 anos para o grupo controle. Para desenvolver a pesquisa, os autores avaliaram 111 cuidadores informais, divididos em dois grupos, sendo que o grupo intervenção participou de uma intervenção individual psicoeducacional. O programa foi criado com objetivo de auxiliar o familiar a transformar-se em um cuidador de uma pessoa com demência, sendo um suporte no momento de transição, logo após o diagnóstico. Os resultados foram o aumento de confiança do cuidador em lidar com situações relacionadas a cuidar, melhora no planejamento e mais conhecimento sobre os serviços disponíveis para o cuidado do paciente com demência. Não foram apresentados resultados significativos no uso de estratégias para o gerenciamento do estresse e conflitos familiares, mas os autores ressaltam a importância de intervenções com cuidadores informais logo após o diagnóstico, evitando desfechos e impactos negativos.

Quanto ao grau de parentesco, geralmente os cuidadores são filhos ou cônjuge da pessoa com demência. Corroborando com os resultados deste estudo, no qual 80% dos participantes do GI e 60% do GC eram filhos dos idosos,

cita-se o trabalho de Barbabella et al (2016) . O estudo piloto multicêntrico foi realizado em três países da Europa e tinha como objetivos capacitar cuidadores familiares de idosos, por meio da internet. As informações na plataforma acessada pelos cuidadores eram baseadas em preferências de cuidadores familiares e informações de saúde e suporte. Os resultados referentes ao grau de parentesco apontaram que considerando-se os três países, 75% dos cuidadores eram filhos dos idosos.

O estado civil é uma variável comum em estudos que envolvem cuidadores informais. Nesse a prevalência foi de cuidadores casados em ambos os grupos (73,3% para GI e 66,7% no GC). Tais resultados são semelhantes aos encontrados em estudos voltados a esse público, nos quais há prevalência de cuidadores casados (MARINS; HANSEL; DA SILVA, 2016; JESUS; ORLANDI; ZAZZETA, 2018; SOARES *et al.*, 2016). Em uma pesquisa realizada no Brasil por Soares *et al* (2016), 20 cuidadores informais de idosos com demência foram avaliados, com objetivo de verificar a associação de sobrecarga com variáveis sociodemográficas, cognitivas e clínicas dos participantes. Sobre o estado civil, metade destes cuidadores (n=10) eram casados.

Sobre coabitação, tanto no GI quanto no GC, a maioria dos participantes (66,7% e 60%, respectivamente) não morava com o idoso cuidado. Esses resultados são opostos aos achados no trabalho de Välimäki *et al* (2016), no qual os autores avaliaram os impactos da DA na qualidade de vida de cuidadores familiares durante três anos. Foram avaliados 236 cuidadores, e desse total, 75% moravam com o idoso, e o tempo médio de coabitação foi de 33 anos. Os autores analisaram a qualidade de vida dos cuidadores informais após os três primeiros anos de diagnóstico do familiar. Como resultados, encontraram que a qualidade de vida dos cuidadores deteriorou-se de forma precoce, porém, a gravidade da demência não teve impactos significativos na qualidade de vida dos indivíduos.

Quando o indivíduo é diagnosticado com DA e a família assume os cuidados, dois cenários podem se formar: uma pessoa fica responsável pelos cuidados e não recebe ajuda diretamente (às vezes outros membros contribuem financeiramente), ou os cuidados com a pessoa podem ser compartilhados entre os membros da família. Nesse estudo verificou-se que em ambos os grupos, a maioria dos cuidadores (93,3% no GI e 86,7% no GC) dividiu cuidados com

outros membros da família e/ou cuidadores formais. Resultado semelhante foi encontrado no estudo de Wijma *et al* (2017), no qual 80% dos 35 participantes relataram dividir cuidados. Na pesquisa, os autores desenvolveram e apresentaram a um grupo de cuidadores informais de idosos com demência, uma intervenção de realidade virtual, na qual os participantes experimentaram a demência por meio de filmes de simulação virtual. O objetivo era aprimorar o entendimento e a empatia dos cuidadores em relação aos idosos cuidados, e como resultados encontraram que a maioria dos participantes apresentou melhora significativa em empatia, confiança em cuidar e interação positiva com o familiar.

Os cuidados prestados são distribuídos em dias da semana, com cargas horárias que variam dependendo da ajuda recebida ou da dinâmica familiar. No presente estudo, em ambos os grupos, a média foi de cinco dias da semana dedicados ao cuidado. Porém, vale ressaltar que alguns cuidadores relataram cuidar de forma exclusiva, durante sete dias da semana e 24 horas por dia. Os resultados são diferentes dos encontrados no trabalho de Marins, Hansel e Da Silva (2016), cujo objetivo foi identificar mudanças de comportamento em idosos com DA e o impacto para os cuidadores informais, relacionados à sobrecarga, no qual a maioria dos 25 cuidadores entrevistados relatou cuidar, exclusivamente, sete dias por semana.

O familiar pode exercer a função de cuidador por vários anos, desde o diagnóstico da doença até o falecimento do idoso, ou institucionalização, em alguns casos. A média de sobrevivência para uma pessoa com DA, geralmente, é de seis a oito anos, porém cabe ressaltar que esse número pode ser variável. Por exemplo, nesse estudo, uma das idosas havia sido diagnosticada há 15 anos com a doença. Com isso, o tempo de cuidado também é mutável. No presente trabalho, a média de anos dedicados ao cuidado foi de 4,4 anos para o GI e 5,8 anos para o GC, resultados que corroboram com o estudo de Cunha (2017), em que 50% dos 42 cuidadores desempenhavam a tarefa há mais de quatro anos. A autora avaliou a alfabetização em saúde dos cuidadores informais de idosos com DA, e encontrou além de sobrecarga dos participantes, déficits de conhecimento a respeito da patologia, e que a maioria não frequentava grupos de apoio ao cuidador e não recebeu treinamentos em cursos formais para cuidadores.

Cuidar de alguém não é uma tarefa simples, pois exige além de dedicação e paciência, conhecimentos para desempenhar a função. Por isso, foi questionado aos participantes dessa pesquisa a autopercepção sobre insegurança, falta de conhecimentos e recebimento de treinamentos e/ou orientações. Sobre a falta de conhecimentos a respeito da doença, 20% dos cuidadores do GI e 26,7% do GC consideraram que não possuíam conhecimentos suficientes. Os resultados são diferentes do estudo de Gratão *et al* (2010), que apontou que 8,9% dos 90 cuidadores avaliados afirmaram ter pouco e insuficiente conhecimento para cuidar. Além disso, os autores também avaliaram o treinamento do cuidador, ou seja, a formação em cursos formais para cuidar, e como resultado, encontraram que apenas 19,1% (n=17) participaram de cursos. No presente estudo, 46,7% dos cuidadores do GI (n=7) e 26,7% (n=4) do GC relataram que receberam treinamentos ou orientações para cuidar. Porém, ressalta-se que apenas uma cuidadora do GI citou a participação em curso formal para cuidadores de idosos.

Além de não ser uma tarefa simples, muitas vezes a prática do cuidado exige renúncias do cuidador, como por exemplo, o abandono do emprego. Há casos em que o indivíduo consegue conciliar o trabalho com a função de cuidador informal, acumulando tarefas. O fator econômico impacta diretamente na qualidade do cuidado prestado, e muitas vezes torna-se um problema para as famílias, quando os gastos são altos. Referente ao emprego e renda, neste presente estudo em ambos os grupos a maioria dos cuidadores (53,3%) não trabalhava e a renda média individual foi de aproximadamente 2,5 salários mínimos (R\$ 2.495,00). Dois estudos realizados com cuidadores informais (JESUS; ORLANDI; ZAZZETA, 2018; ANJOS; BOERY; PEREIRA, 2014) também encontraram como resultados que a maioria dos cuidadores não trabalhava.

No trabalho de Jesus, Orlandi e Zazzeta (2018) com 86 cuidadores, visando avaliar a sobrecarga, perfil e cuidado, 61,6% dos participantes foram classificados como “do lar”, e sobre a renda média, os resultados foram diferentes dos obtidos no presente estudo, pois 54,2% declararam renda menor que um salário mínimo (R\$880,00 reais na época da coleta de dados em 2016). Anjos, Boery e Pereira (2014) investigaram a qualidade de vida de cuidadores informais de idosos dependentes no domicílio, e os resultados indicaram que 55,2% dos 58 cuidadores eram donas de casa ou desempregados. Referente a

renda, 36,2% declararam não ter renda e 31,2% recebiam menos que um salário mínimo (na pesquisa o valor considerado do salário mínimo foi de R\$620,00).

Sobre a saúde do cuidador, muitas vezes o indivíduo coloca o autocuidado em segundo plano, dedicando-se ao familiar e, dessa forma, não realizando acompanhamentos médicos ou psicológicos. Com isso, é comum que problemas de saúde associem-se a tarefa de cuidar, e como consequência, o uso de medicamentos (prescritos por profissionais ou automedicação). Referente a essa variável, nessa pesquisa, 66,7% dos cuidadores de ambos os grupos relataram consumir medicamentos diariamente, tanto para controle de doenças crônicas como hipertensão arterial, diabetes mellitus, hipercolesterolemia e disfunções de tireóide, quanto medicamentos para dores musculares, cefaléias e problemas gástricos. Esse resultado difere do encontrado no trabalho de Silva, Passos e Barreto (2012), que avaliaram a sobrecarga de cuidadores informais de idosos com DA e dividiram os participantes em dois grupos, de acordo com o grau de sobrecarga (leve a moderada; moderada a severa), classificados por meio do Inventário de Sobrecarga de Zarit. No grupo “sobrecarga leve a moderada” (n= 30), 90% dos cuidadores relataram consumir medicamentos e no outro grupo “sobrecarga moderada a severa” (n=28), 92,9% fazem uso de medicamentos. Observa-se que em ambos os estudos, a frequência de participantes que fazem uso de medicamentos pode ser considerada alta, sugerindo que é necessária atenção por parte dos profissionais de saúde nesse aspecto, principalmente no que diz respeito a automedicação.

Também relacionada à saúde, a qualidade de vida é um fator importante a ser avaliado, pois impacta diretamente no desempenho do indivíduo na função de cuidador. O instrumento EQ- 5d foi utilizado no presente estudo para avaliar a qualidade de vida relacionada à saúde dos participantes. Referente a segunda parte do instrumento, a EAV, a pontuação média foi de 71 pontos para o GI e 73,3 para o GC, antes da intervenção. Na reavaliação, as médias ficaram em 75 e 78,5. Um estudo realizado por Lethin et al (2016)(b), com 1223 cuidadores de idosos com demência de oito países (Inglaterra, Estônia, Alemanha, Espanha, Holanda, Suécia, Finlândia e França) avaliou o bem-estar psicológico dos cuidadores informais ao cuidar de pessoas com demência e também utilizou a EQ-5d para mensurar a qualidade de vida dos participantes. Os cuidadores foram divididos em dois grupos, “bem-estar psicológico” e “baixo bem-estar

psicológico”. Na linha de base, os cuidadores avaliaram sua saúde geral em 78 pontos para o primeiro grupo citado e em 60 pontos para o segundo. Após três meses, no *follow-up*, os participantes que tiveram aumento do bem estar psicológico obtiveram média de 80 pontos na EAV e os que não tiveram aumento, 60 pontos.

Um dos impactos negativos relacionados ao cuidado, que pode afetar o cuidador e desencadear desfechos negativos é a sobrecarga. O número de tarefas que aumenta de acordo com o avanço da DA, não receber ajuda de outros familiares e não ter tempo para cuidar de si próprio são fatores que podem contribuir para sobrecarga. Na avaliação dos cuidadores desse estudo, o instrumento Inventário de Sobrecarga de Zarit foi utilizado e em ambos os grupos, os resultados indicaram sobrecarga leve a moderada (21 a 40 pontos) antes e após a intervenção. Ressalta-se que as pontuações do GI foram maiores comparadas às do controle. Esses achados são semelhantes aos de um estudo realizado na França por Cristancho-Lacroix *et al* (2015). Na pesquisa, os autores avaliaram a eficácia e aceitabilidade de uma intervenção psicoeducacional na internet, chamada Diapason. O programa on-line foi baseado em uma intervenção presencial, adaptado para a internet, oferecido de forma gratuita e os cuidadores tinham uma senha para acessá-lo. Sobre o conteúdo, foi baseado em teorias cognitivas relacionadas ao estresse e abordou crenças sobre a doença, apoio social e habilidade para lidar com dificuldades cotidianas. Os participantes foram avaliados em três momentos: na linha de base, três e seis meses após a intervenção. Para avaliação da sobrecarga, também utilizaram o Inventário de Sobrecarga de Zarit, e as pontuações variaram de 38 a 39 pontos para o grupo que realizou a intervenção e 33 a 35 pontos para o grupo controle. Apesar das pontuações mais altas comparadas a esse estudo, os participantes também podem ser classificados em sobrecarga leve a moderada, de acordo com as notas de corte do instrumento.

Referente aos sintomas depressivos e ansiosos, neste estudo foram utilizadas as escalas *CES-D* e *HADS* para a avaliação de sintomas depressivos e ansiosos, respectivamente. No estudo de Blom *et al* (2015), os autores também utilizaram esses instrumentos, e os resultados foram semelhantes aos obtidos nesses estudo, em relação ao *CES-D* e diferentes em relação a *HADS*, nas

avaliações de linha de base. A pontuação do grupo experimental no pré-intervenção na escala CES-D, foi de 17,8 pontos ($\pm 8,21$) para os indivíduos do estudo de Blom *et al* (2015) e 16,2 pontos ($\pm 10,6$) para os cuidadores do presente estudo, pontuações semelhantes. Já para o grupo controle do artigo, 16,6 pontos ($\pm 9,68$) e para o GC dessa pesquisa, 8,3 ($\pm 6,89$). Comparando-se as pontuações obtidas na HADS, observa-se diferenças nos GI, com 13 pontos ($\pm 9,6$) para os participantes do presente estudo e 8,3 ($\pm 3,3$) para os cuidadores do estudo de Blom *et al*. Nos GC, a média foi de 4,8 ($\pm 3,4$) para o grupo dessa pesquisa e 7,7 ($\pm 3,6$) para os cuidadores do estudo.

No estudo de Blom *et al* (2015), foi avaliada a eficácia de uma intervenção na internet para cuidadores informais de idosos com demência. Os 245 cuidadores foram divididos em dois grupos, sendo um grupo experimental e o outro controle. O grupo experimental teve acesso a um curso com oito lições e uma sessão de reforço, e também realizavam tarefas de casa. O grupo foi acompanhado por um orientador que enviava *feedbacks* sobre as tarefas apresentadas. As lições objetivavam informar sobre temas como: resolução de problemas, relaxamento, comunicação e reestruturação cognitiva. Já o grupo controle recebeu *e-mails* informativos a cada três semanas, durante seis meses. Os temas não eram os mesmos do curso realizado pelo grupo experimental, e estavam relacionados a temas como luto, cuidados e atividades diárias. Além disso, esse grupo não foi acompanhado por um orientador. Como resultados, os autores observaram que houve mudança significativa nos sintomas depressivos e ansiosos, após a intervenção.

Uma das variáveis desfecho desse presente estudo relacionou-se ao conhecimento do cuidador a respeito da patologia. O instrumento DKAT-2 foi utilizado por ser desenvolvido para cuidadores informais e conter questões variadas sobre demências. O escore médio de acertos foi de 16 e 15,9 pontos para GI e GC, respectivamente. Na reavaliação, os escores foram semelhantes com 17 e 16 pontos para GI e GC. Piovezan *et al* (2018), no estudo de adaptação transcultural da escala para o português brasileiro, avaliaram 30 cuidadores informais de idosos com demência. Além do perfil dos participantes ser comum a outros estudos (incluindo o presente trabalho), com prevalência de mulheres, filhos e a maioria (70%) dos cuidadores sobrecarregados, a média de pontuação obtida na escala DKAT-2 foi de 15 pontos, semelhante ao encontrado neste

estudo. Em ambas pesquisas, os cuidadores obtiveram médias acima da metade das 21 questões do estudo (aproximadamente 11 pontos). Não é possível classificar se as médias são consideradas altas ou satisfatórias sobre o conhecimento de demências, uma vez que o instrumento não apresenta notas de corte. Vale ressaltar que, para esse estudo as médias de pontuação nessa escala não aumentaram de forma estatisticamente significativa após a intervenção.

Quanto aos efeitos das intervenções on-line, revisões sistemáticas, metanálises e revisões de literaturas foram realizadas (GRANJA; JANSSEN; JOHANSEN, 2018; CHRISTIE *et al*, 2018; CABRERA *et al*, 2019; SHERIFALI *et al*, 2018; BOOTS *et al*, 2014) geralmente, com objetivo de descrever efeitos sobre sintomas depressivos e ansiosos, sobrecarga, conhecimento sobre a doença, estresse, empatia, senso de competência, entre outros, dependendo do foco da pesquisa. Uma revisão feita por Cabrera *et al* (2019) teve como objetivo avaliar a efetividade de intervenções em saúde, on-line relacionadas ao bem estar e qualidade de vida de cuidadores informais de pessoas com doenças crônicas. Dezesete estudos foram incluídos e a maioria comprovou eficácia na saúde mental dos indivíduos, com diminuição dos sintomas de ansiedade e depressão assim como na presente pesquisa. Já na revisão realizada por Boots *et al* (2013), o objetivo foi avaliar a eficácia, viabilidade e qualidade das intervenções on-line para cuidadores informais de pessoas com demência. Doze pesquisas atenderam aos critérios de inclusão, e os resultados gerais apontaram que os tipos de intervenção, frequência e duração foram muito diferentes entre os estudos, porém observou-se o efeito com melhoras no bem-estar do cuidador, em relação a confiança, sintomas depressivos e autoeficácia.

Uma das pesquisas citadas na revisão de Boots *et al* (2013), foi desenvolvida no Canadá por Marziali e Garcia (2011). Os autores tinham como objetivo avaliar o impacto de dois programas na internet sobre o estresse e estado de saúde de cuidadores de indivíduos com demência. Foram avaliados 91 cuidadores, e divididos em dois grupos: grupo que recebeu suporte por meio de bate-papo, com manual de informações e seis vídeos sobre gestão de tarefas relacionadas ao cuidado; e grupo de apoio psicoterapêutico que recebeu suporte por videoconferência, acompanhado por um clínico e acesso a um manual para cuidadores. Após avaliações pré e pós-teste, os autores encontraram como

resultados que o grupo da videoconferência apresentou melhora significativa em saúde mental, além de melhora na autoeficácia e suporte social. Esses estudos indicam que, as intervenções on-line podem contribuir para aumentar o conhecimento dos cuidadores sobre demência, impactar de forma positiva em sobrecarga, sintomas depressivos e de ansiedade, produzir efeitos sobre empatia, autoeficácia, senso de competência, entre outros.

Vale enfatizar que a variável de interesse “aumento do conhecimento” não apresentou resultados estatisticamente significativos, como no presente estudo, considerando-se que o conhecimento dos cuidadores sobre a demência apresentou um discreto aumento, após intervenção. Tal resultado pode ser justificado pelo fato de que parte dos participantes da presente pesquisa já faziam uso de programas educativos em uma UATi, o que colaborou com o alto nível de conhecimento dos participantes. Porém, observa-se que em outras variáveis, principalmente relacionadas a saúde mental, as intervenções produziram efeitos, tanto neste estudo quanto em outros apresentados na literatura, voltados aos cuidadores informais.

Como limitações desse estudo, pode-se citar o tamanho da amostra, uma vez que amostras maiores poderiam produzir outros resultados estatisticamente significativos. Além disso, não foi avaliado o efeito da intervenção a longo prazo, e o acompanhamento longitudinal poderia apontar outros resultados e desfechos. Outro ponto é que não foi definido um único estágio de demência. Por exemplo, a avaliação feita somente com cuidadores informais de idosos com DA leve/estágio inicial. Na pesquisa, tempos diferentes de diagnósticos foram observados, e isso pode ter contribuído para outra limitação desse estudo, uma vez que os cuidadores do GI que acessaram o site, por experiência com a rotina de cuidado ou busca de informações em outros materiais ou veículos, podem não ter aprendido conteúdos novos, de modo que impactasse nos resultados do instrumento sobre conhecimento de demências, pós intervenção. Por fim, destaca-se a dificuldade de encontrar na literatura um padrão de duração, frequência e protocolo na aplicação de intervenções.

7 Conclusões

O presente estudo objetivou investigar se a intervenção on-line pode contribuir para o conhecimento do cuidador informal do idoso com DA, bem como seus efeitos em sintomas depressivos, ansiosos, queixa de memória, estresse e qualidade de vida. A intervenção produziu efeitos sobre os sintomas ansiosos e depressivos para o grupo intervenção, porém não aumentou o conhecimento dos cuidadores em relação à demência, como suposto previamente.

Trabalhos como esse são importantes, pois, os cuidadores informais de idosos geralmente não recebem treinamentos ou orientações sobre a DA, e o desconhecimento impacta diretamente no cuidado prestado aos indivíduos com DA, e também ao cuidador, contribuindo para desfechos negativos como: sobrecarga, estresse, depressão, entre outros. Intervenções on-line podem contribuir de forma significativa para a diminuição de sintomas depressivos, ansiosos e outros desfechos. Além disso, possibilitam ao cuidador realizar as atividades sem sair do domicílio, o que pode ser um fator facilitador para a adesão do indivíduo, principalmente se este não recebe auxílio de outras pessoas para cuidar do idoso.

Além do mais, essas intervenções têm menor custo se comparadas às intervenções presenciais, e podem ser uma alternativa para suprir a demanda de profissionais de saúde que são necessários para organizar e conduzir grupos presenciais, uma vez que com o aumento do número de pessoas com demências, a demanda por esses profissionais também vai aumentar. É possível que indivíduos de diferentes formações em saúde (psicólogos, enfermeiros, gerontólogos, terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogos, entre outros) apliquem intervenções tanto presenciais, quanto por tutoria on-line, ministrando conteúdos por meio de vídeos ou tendo contato com cuidadores por meio de fóruns para esclarecer dúvidas, porém com maior flexibilidade de horários. Ainda, o profissional pode atuar apenas orientando o cuidador a acessar uma plataforma na internet, que contenha as informações necessárias que ajudarão a tornar a prática de cuidado mais simples.

Na literatura encontram-se diversos estudos voltados a esse público, porém há falta de padronização das atividades. Por isso, sugere-se que novos estudos sejam feitos visando definir um padrão que auxilie na construção de um protocolo

estabelecido para intervenções on-line, auxiliando, dessa forma, profissionais de saúde e cuidadores para que tenham acesso à informação e adquiram conhecimentos em demência.

8 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ALZHEIMER'S ASSOCIATION., *et al.* 2017 Alzheimer's disease facts and figures. **Alzheimer's & Dementia**, v. 13, n. 4, p. 325-373, 2017.
- ANDRADE, M. V., *et al.* Societal preferences for EQ-5D health states from a Brazilian population survey. **Value in health regional issues**, v. 2, n. 3, p. 405-412, 2013.
- ANJOS, K. F.; BOERY, R. N. S. O, PEREIRA, R. Qualidade de vida de cuidadores familiares de idosos dependentes no domicílio. **Texto Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 23, n. 3, p. 600-608, 2014.
- BARBABELLA, F., *et al.* A web-based psychosocial intervention for family caregivers of older people: results from a mixed-methods study in three European countries. **JMIR research protocols**, v. 5, n. 4, p. e196, 2016.
- BATISTONI, S. S. T; NERI, A. Li; CUPERTINO, A. P. F. B. Validade da escala de depressão do Center for Epidemiological Studies entre idosos brasileiros. **Revista de Saúde Pública**, v. 41, p. 598-605, 2007.
- BLOM, M. M., *et al.* Effectiveness of an Internet intervention for family caregivers of people with dementia: results of a randomized controlled trial. **PloS one**, v. 10, n.2, 2015.
- BOOTS, L. M. M. *et al.* A systematic review of Internet-based supportive interventions for caregivers of patients with dementia. **International journal of geriatric psychiatry**, v. 29, n. 4, p. 331-344, 2014.
- BOOTS, L. M.M, *et al.* Effectiveness of a blended care self-management program for caregivers of people with early-stage dementia (partner in balance): randomized controlled trial. **Journal of medical Internet research**, v. 20, n. 7, p. e10017, 2018.
- BORSJE, P. *et al.* Psychological distress in informal caregivers of patients with dementia in primary care: course and determinants. **Family practice**, v. 33, n. 4, p. 374-381, 2016.
- BOTEGA, N. J., *et al.* Transtornos do humor em enfermagem de clínica médica e validação de escala de medida (HAD) de ansiedade e depressão. **Revista de Saúde Pública**, v. 29, p. 359-363, 1995.
- BRASIL. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção a Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho. **Guia Prático do Cuidador**. Brasília (DF): MS; 2008.
- CABRERA, J.; FERRE-GRAU, C. Effectiveness of health web-based and mobile app-based interventions designed to improve informal caregiver's well-being and quality of life: A systematic review. **International Journal of Medical Informatics**, p. 104003, 2019.
- CAMPOS, C. R. F.*et al.* Entender e envolver: avaliando dois objetivos de um programa para cuidadores de idosos com Alzheimer. **Psico**, v. 50, n. 1, p. 29444, 2019.

CARDOSO, V. B., *et al.* A doença de Alzheimer em idosos e as consequências para cuidadores domiciliares. **Memorialidades**, v. 12, n. 23 e 24, p. 113-149, 2017.

CESÁRIO, V. A. C. *et al.* Estresse e qualidade de vida do cuidador familiar de idoso portador da doença de Alzheimer. **Saúde em Debate**, v. 41, p. 171-182, 2017.

CHRISTIE, H. L., *et al.* A systematic review on the implementation of eHealth interventions for informal caregivers of people with dementia. **Internet interventions**, v. 13, p. 51-59, 2018.

CLEMENTE, C. E. T.; PINTO, R. A. S. R. Revisão e atualização dos biomarcadores no líquido para doença de alzheimer. **Revista Brasileira de Neurologia e Psiquiatria**, v. 21, n. 1, 2017.

CORREIA, C .C. *et al.* AD8-Brazil: Cross-Cultural Validation of the Ascertaining Dementia Interview in Portuguese. **J. Alzheimers Dis.**, v. 27, n. 1, p. 177–185, 2011.

CRISTANCHO-LACROIX, V., *et al.* A web-based psychoeducational program for informal caregivers of patients with Alzheimer’s disease: a pilot randomized controlled trial. **Journal of medical Internet research**, v. 17, n. 5, p. e117, 2015.

CRUZ, M.N.; HAMDAN, A.C.O. Impacto da Doença de Alzheimer no cuidador. **Psicol estud**, v. 13, n. 2, p. 223-9, 2008.

CUNHA, J. P. Alfabetização em saúde de cuidadores informais de idosos com Alzheimer. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Faculdade de Farmácia, Odontologia e Enfermagem, Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2017.

D’ALENCAR, R. S.; SANTOS, E. M. P.; PINTO, J. B. T. Conhecendo a doença de Alzheimer: uma contribuição para familiares e cuidadores. **Ilhéus: Editus**, 2010.

DE FALCO, A. *et al.* Doença de Alzheimer: hipóteses etiológicas e perspectivas de tratamento. **Quim. Nova**, v. 39, n. 1, p. 63-80, 2016.

DINIZ, M. A. A; MONTEIRO, D. Q.; GRATÃO, A. C. M. Educação em saúde para cuidadores informais de idosos. **Saúde & Transformação Social/Health & Social Change**, v. 7, n. 1, p. 028-040, 2016.

DUCHARME, F. C., *et al.* “Learning to become a family caregiver” efficacy of an intervention program for caregivers following diagnosis of dementia in a relative. **The Gerontologist**, v. 51, n. 4, p. 484-494, 2011.

FERREIRA, N. C. L. Q.; CARMO, T. M. D. As dificuldades dos familiares que atuam no cuidado dos idosos portadores de doença de Alzheimer: uma revisão bibliográfica. **Ciência et praxis**, v. 8, n. 15, 2015.

GALE, S. A.; ACAR, D.; DAFFNER, K. R. Dementia. **The American Journal of Medicine**. doi:10.1016/j.amjmed. 2018.

GALVIN, J. E. *et al.* The AD8: a brief informant interview to detect dementia. **Neurology**, v. 65, n. 4, p. 559-564, 2005.

GARCIA, C. R. *et al.* Cuidadores familiares de idosos com a doença de Alzheimer. **Revista Kairós: Gerontologia**, v. 20, n. 1, p. 409-426, 2017.

GRANJA, C; JANSSEN, W; JOHANSEN, M. A. Factors determining the success and failure of eHealth interventions: systematic review of the literature. **Journal of medical Internet research**, v. 20, n. 5, p. e10235, 2018.

GRATAO, A. C. M., *et al.* The demands of family caregivers of elderly individuals with dementia. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 44, n. 4, p. 873-880, 2010.

HAMDAN, A. C; RAMOS, A. A. Avaliação neuropsicológica na doença Alzheimer e demência frontotemporal: critérios nosológicos. **Interação em Psicologia**, v. 18, n. 3, 2016.

HAMPEL, H. *et al.* The future of Alzheimer's disease: the next 10 years. **Progress in Neurobiology**, v.95, p.718-728. 2011.

HATTINK B., *et al.* Web-Based STAR E-Learning Course Increases Empathy and Understanding in Dementia Caregivers: Results from a Randomized Controlled Trial in the Netherlands and the United Kingdom. **J Med Internet Res**, v. 17, n.10 p. 241, 2015.

HEBERT, L. E. *et al.* Alzheimer disease in the United States estimated using the 2010 census. **Neurology**, v.80, n.19, p. 1778-1783. 2013.

IBGE. Instituto Brasileiro De Geografia E Estatística. Censo demográfico de 2010: resultado do universo. Disponível em: <
http://www.censo2010.ibge.gov.br/sinopse/index.php?dados=12&uf=00#topo_piramide

JESUS, I. T. M.; ORLANDI, A. A. S.; ZAZZETTA, M. S. Sobrecarga, perfil e cuidado: cuidadores de idosos em vulnerabilidade social. **Revista Brasileira Geriatria Gerontologia**, Rio de Janeiro, 2018; v. 21, n.2, p. 199-209.

LANE, C. A.; HARDY, J.; SCHOTT, J. M. Alzheimer's disease. **European Journal of Neurology**, v.25, n.1, p. 59–70. 2017.

LEITE, C. D. S. M. *et al.* Conhecimento e intervenção do cuidador na doença de Alzheimer: uma revisão da literatura. **J. bras. psiquiatr**, p. 48-56, 2014.

LETHIN, C. *et al.* (a) Formal support for informal caregivers to older persons with dementia through the course of the disease: an exploratory, cross-sectional study. **BMC geriatrics**, v. 16, n. 1, p. 32, 2016.

LETHIN, C., *et al.* (b) Psychological well-being over time among informal caregivers caring for persons with dementia living at home. **Aging & mental health**, v. 21, n. 11, p. 1138-1146, 2016.

LOEF M; WALACH, H. Midlife obesity and dementia: Meta-analysis and adjusted forecast of dementia prevalence in the United States and China. **Obesity (Silver Spring)**, v.21, p. 51–55. 2013

LOPES, L. de O.; CACHIONI, M. Intervenções psicoeducacionais para cuidadores de idosos com demência: uma revisão sistemática. **Jornal Brasileiro de Psiquiatria**, v. 61, n. 4, p. 252-261, 2012.

LOPES, S. R. d. A; MASSINELLI, C. d. J. Perfil e nível de resiliência dos cuidadores informais de idosos com Alzheimer. **Aletheia**, n. 40, p. 134-145, 2013.

MARINS, A. M. d. F.; HANSEL, C. G.; DA SILVA, J. Mudanças de comportamento em idosos com Doença de Alzheimer e sobrecarga para o cuidador. **Escola Anna Nery**, v. 20, n. 2, p. 352-356, 2016.

MARTINS, N. I. M. *et al.* Cognitive assessment instruments used in elderly Brazilians in the last five years. **Ciencia & saude coletiva**, v. 24, p. 2513-2530, 2019.

MARZIALI, E.; GARCIA, L. J. Dementia caregivers' responses to 2 internet-based intervention programs. **American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias**, v. 26, n. 1, p. 36-43, 2011.

MELO, L. A. *et al.* Fatores socioeconômicos, demográficos e regionais associados ao envelhecimento populacional. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, v. 20, n. 4, p. 493-501, 2017.

MENDES, E. M. As redes de atenção à saúde. Brasília: **Organização Pan-Americana de Saúde**, 2011.

MIRANDA, G. M. D.; MENDES, A. d. C. G.; SILVA, A. L. A. d. O envelhecimento populacional brasileiro: desafios e consequências sociais atuais e futuras. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, v. 19, n. 3, p. 507-519, 2016.

NERI, A. L. Palavras-chave em Gerontologia (Vol. Coleção Velhice e Sociedade). **Campinas, SP: Alínea**, 2014.

OLIVEIRA, A. S. Transição demográfica, transição epidemiológica e envelhecimento populacional no Brasil. **Hygeia - Revista Brasileira de Geografia Médica e da Saúde**, v. 15, n. 32, p. 69-79. 2019.

OLIVEIRA, J. S. C., *et al.* Desafios de cuidadores familiares de idosos com doença de Alzheimer inseridos em um grupo de apoio. **Revista de Enfermagem UFPE**, v.10, n. 2, p. 539-544. 2016.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. Relatório mundial de envelhecimento e saúde. **Estados Unidos**, v. 30, p. 12, 2015.

PARMERA, J.B; NITRINI, R. Demências: da investigação ao diagnóstico. **Revista de Medicina**, v. 94, n. 3, p. 179-184, 2015.

PIOVEZAN, M. *et al.* Cross-cultural adaptation to Brazilian Portuguese of the Dementia Knowledge Assessment Tool Version Two: DKAT2. **Arquivos de neuro-psiquiatria**, v. 76, n. 8, p. 512-516, 2018.

RADLOFF L. S. The CES-D Scale: a self-report depression scale for research in the general population. **Appl Psychol Meas**, n. 1, p. 385-40. 1977.

SACUIU, S.F. Dementias. In: **Manual de neurologia clínica**. Elsevier, p. 123-151. 2016.

SANTOS, R. L. *et al.* Efficacy of a psychoeducational group with caregivers of patients with dementia. **Revista Psiquiatria Clínica**, v. 40, n. 4, p. 162-164, 2013.

SCAZUFCA, M. Brazilian version of the burden interview scale for the assessment of burden of care in caregivers of people with mental illnesses. *Rev Bras Psiquiatr*, v.24, n.1, p. 12-17, 2002.

SHERIFALI, D., *et al.* Impact of internet-based interventions on caregiver mental health: systematic review and meta-analysis. **Journal of medical Internet research**, v. 20, n. 7, p. e10668, 2018.

SILVA, C. F. da; PASSOS, V. M. de A.; BARRETO, S. M. Frequência e repercussão da sobrecarga de cuidadoras familiares de idosos com demência. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, v. 15, n. 4, p. 707-731, 2012.

SOARES, R. T., *et al.* Cuidando do paciente com Síndrome Demencial: a sobrecarga do cuidador principal. **Revista Kairós: Gerontologia**, v. 19, n. 2, p. 309-325, 2016.

STERN, Y. Cognitive reserve in ageing and Alzheimer's disease. **Lancet Neurol**, v. 11, p. 1006- 1012. 2012.

TOYE, C. Dementia Knowledge Assessment Tool Version Two: development of a tool to inform preparation for care planning and delivery in families and care staff. **Dementia**. v.13, n.2, p.248- 256. 2014.

VALE F.A.C.; BALIEIRO-Jr A.P; SILVA-FILHO J.H. Memory complaint scale (MCS). Proposed tool for active systematic search. **Dementia & Neuropsychologia**, v. 6, n.04, p.212-218, 2012

VALE, F. d. A. C. d. *et al.* Tratamento da doença de Alzheimer. **Dementia & Neuropsychologia**, v. 5, n. 1, p. 34-38. 2011.

VALENTIN, I. B.; ZIMMERMANN, N.; FONSECA, R. P. Ocorrência de depressão e ansiedade em cuidadores primários de indivíduos com demência tipo Alzheimer: estudos de caso. **Revista Estudos Interdisciplinares sobre envelhecimento**, Porto Alegre, v. 15, n. 2, p. 197-217, 2010.

VÄLIMÄKI, T. H. *et al.* Impact of Alzheimer's disease on the family caregiver's long-term quality of life: results from an ALSOVA follow-up study. **Quality of Life Research**, v. 25, n. 3, p. 687-697, 2016.

VANZELLA, E.; DO NASCIMENTO, J. A.; DOS SANTOS, S. R. O envelhecimento, a transição epidemiológica da população brasileira e o impacto nas hospitalizações. **Revista Eletrônica Estácio Saúde**, v. 7, n. 1, p. 65-73, 2017.

- VASCONCELOS, A. M. N.; GOMES, M. M. F. Transição demográfica: a experiência brasileira. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, v. 21, n. 4, p. 539-548, 2012.
- VIEIRA, C. P. B. *et al.* Prática educativa para autonomia do cuidador informal de idosos. **Revista Mineira de Enfermagem**, v. 15, n. 1, p. 135-140, 2011.
- WIJMA, E. M. *et al.* A virtual reality intervention to improve the understanding and empathy for people with dementia in informal caregivers: results of a pilot study. **Aging & mental health**, v. 22, n. 9, p. 1121-1129, 2018.
- YAMAGUCHI, Y. *et al.* Dementia nursing competency in acute care settings: A concept analysis. **International journal of nursing practice**, v. 25, n. 3, p. e12732, 2019.
- ZARIT, S. H.; ORR, N. K.; ZARIT, J. M. **The hidden victims of alzheimer's disease: Families under stress**. New York: New University Press, 1985.
- ZIDAN, M. *et al.* Alterações motoras e funcionais em diferentes estágios da doença de Alzheimer. **Archives of Clinical Psychiatry (São Paulo)**, v. 39, n. 5, p. 161-165, 2012.
- ZIGMOND, A. S. & SNAITH R. P. The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiat. Scand.*, **67**: 361-70, 1983.

ANEXO A – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DA EMENDA

Título da Pesquisa: Tradução, Adaptação Cultural e Avaliação da Eficácia do iSupport da Organização Mundial da Saúde para o Contexto Brasileiro

Pesquisador: Sofia Cristina Iost Pavarini

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 88157118.0.0000.5504

Instituição Proponente: Universidade Federal de São Carlos/UFSCar

Patrocinador Principal: Ministério da Saúde

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.877.545

Apresentação do Projeto:

O sistema de saúde público enfrenta um desafio para lidar com a alta prevalência de cuidadores que experimentam uma deterioração no seu estado de saúde mental. Embora intervenções que visem diminuir a sobrecarga e melhorar a qualidade de vida dos cuidadores sejam prioridade, existe uma escassez de intervenções eficazes e passíveis de aplicação em diferentes países. O iSupport é uma ferramenta online, oferecido com o objetivo de aumentar acesso a apoio na área de saúde mental entre cuidadores de pessoas com demência. Ele foi desenvolvido pela Organização Mundial de Saúde (OMS) para ser adaptado, testado e utilizado em países membros. Assim, os objetivos deste projeto são: 1) realizar uma revisão sistemática da literatura sobre o uso de tecnologias de internet para oferecer intervenções; 2) traduzir e adaptar a versão genérica do iSupport para uso com cuidadores familiares de pessoas com demência, no Brasil; 3) realizar um pré-teste, para explorar as percepções dos cuidadores sobre os benefícios, facilitadores e barreiras ao uso desta tecnologia, e usabilidade do programa, no Brasil; 4) avaliar os efeitos do iSupport na saúde mental e bem-estar psicológico desta população, por meio de um ensaio controlado randomizado. Trata-se de um estudo multicêntrico, na perspectiva multimétodos, seguindo as normativas preconizadas pela OMS para a tradução, adaptação e avaliação do programa. O projeto envolve instituições de ensino superior,

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235
Bairro: JARDIM GUANABARA **CEP:** 13.565-905
UF: SP **Município:** SAO CARLOS
Telefone: (16)3351-9683 **E-mail:** cephumanos@ufscar.br



Continuação do Parecer: 2.877.545

instituições acadêmicas e de saúde, nacionais e internacionais. Os resultados esperados, após usar o programa iSupport, é a melhora da sobrecarga do cuidado, bem como alívio dos sintomas depressivos e ansiosos, aumento da percepção de qualidade de vida, senso de competência e auto eficácia.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

O objetivo principal deste projeto é realizar a tradução, adaptação cultural e avaliação da usabilidade do programa e a avaliação dos efeitos do iSupport para o contexto brasileiro de forma que possa se tornar uma ferramenta eletrônica acessível e prática de suporte ao cuidador no contexto da atenção primária e secundária à saúde.

Objetivo Secundário:

1.Realizar uma revisão sistemática da literatura sobre o uso de tecnologias de internet para intervenções;2.Traduzir, retrotraduzir e adaptar a versão genérica do iSupport para o português brasileiro e a cultura brasileira;3.Explorar os benefícios subjetivos, facilitadores e as barreiras ao uso desta tecnologia por cuidadores familiares na população brasileira; 4.Testar os efeitos da versão brasileira do iSupport em cuidadores familiares de pessoas com demência no Brasil, por meio de um ensaio controlado, randomizado e multicêntrico.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Grupos Focais (profissionais e cuidadores): Os riscos associados à participação nos grupos focais são considerados mínimos. Pode ocorrer

desconforto e inconvenientes associados a qualquer estudo de pesquisa, o que merece uma atenção e cuidado especial. Algumas pessoas podem

sentir desconforto leve ao reconhecer a ocorrência de estresse durante os grupos focais. No entanto, o moderador atenderá a estes e, se

necessário, encaminhará os participantes para cuidados adequados.Cuidadores do Estudo Piloto e Estudo de Efeitos (Grupo Intervenção e Grupo controle): Os riscos associados à participação nos grupos piloto,

intervenção e controle são considerados mínimos. Pode ocorrer desconforto e inconvenientes associados a qualquer estudo de pesquisa, o que merece uma atenção e cuidado especial. Algumas pessoas podem

sentir desconforto leve ao reconhecer a ocorrência de estresse, ou em relatar eventos pessoais e responder aos instrumentos. Nesse sentido, o cuidador poderá

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235

Bairro: JARDIM GUANABARA

CEP: 13.565-905

UF: SP

Município: SAO CARLOS

Telefone: (16)3351-9683

E-mail: cephumanos@ufscar.br



Continuação do Parecer: 2.877.545

optar por interromper a sessão, não responder ao instrumento ou até mesmo se desligar da pesquisa. Se necessário, o participante será encaminhado para cuidados adequados.

Benefícios:

Grupos Focais (profissionais e cuidadores): Não há benefícios diretos de participar dos grupos focais. No entanto, os participantes estarão contribuindo para o conhecimento atual sobre cuidar e trabalhar com pessoas com demência e seus cuidadores, e eles poderão aprender com seus colegas. Além disso, poderão aprender mais sobre como usar uma ferramenta online e comunicar informações relacionadas à saúde aos cuidadores familiares de pessoas com demência. Grupo Piloto e Grupo Intervenção (Estudo de Efeitos): os benefícios de participar do Grupo Piloto ou Grupo

Intervenção refere-se a possibilidade de analisar e entender a situação do cuidado familiar, a pessoa com demência e receber dicas e instruções de

como lidar com as situações do cotidiano do cuidado a um familiar com demência. Grupo Controle (Estudo de Efeitos): Não há benefícios diretos de participar do Grupo Controle. No entanto, os participantes estarão contribuindo para o conhecimento atual sobre cuidar e trabalhar com pessoas com demência e seus cuidadores. Além disso, ao responder os instrumentos, eles poderão refletir sobre sua situação de cuidar e obter informações ao acessar o site sugerido pela equipe de pesquisa (site da ABRAZ).

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Solicitação emenda. Os pesquisadores comunicam que, em relação à primeira versão, que obteve um parecer favorável, a única modificação no projeto inicial foi a inserção dos centros coparticipantes enquanto instituições parceiras em um projeto multicêntrico. Para tanto, além da inclusão dos centros nessa sessão, também foi realizada as seguintes operações:

- 1) Na pergunta "Essa submissão de emenda é exclusiva do seu Centro Coordenador?" foi assinalada a segunda alternativa;
- 2) Foi incluído, na opção de "Declaração de Instituição e Infraestrutura" as duas cartas que autorizam a realização da pesquisa nesses centros;
- 3) Foi informado no campo da "Instituição Coparticipante" a qual Comitê de Ética elas estavam vinculadas.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

São apresentados adequadamente: projeto de pesquisa; TCLE, de acordo com o estrato amostral e

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235	CEP: 13.565-905
Bairro: JARDIM GUANABARA	
UF: SP	Município: SAO CARLOS
Telefone: (16)3351-9683	E-mail: cephumanos@ufscar.br



Continuação do Parecer: 2.877.545

autorizações / apoio à execução do projeto das diversas instituições envolvidas e folha de rosto.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Projeto Aprovado.

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_1163663_E1.pdf	12/07/2018 15:39:36		Aceito
Outros	CEP_Carta_Esclarecimento_Versao_2_iSupport_BR_2018_07_10.pdf	12/07/2018 15:37:06	Camila Rafael Ferreira Campos	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	iSupport_BR.pdf	02/04/2018 20:37:14	Camila Rafael Ferreira	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Carta_Apoio_Sao_Lourenco.pdf	02/04/2018 20:34:45	Camila Rafael Ferreira	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Autorizacao_Coleta_Botocatu_iSupport.pdf	02/04/2018 20:34:20	Camila Rafael Ferreira	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Carta_apoio_MS.pdf	02/04/2018 20:33:42	Camila Rafael Ferreira	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	CartaABRAZ_DF_iSupport.pdf	02/04/2018 20:33:17	Camila Rafael Ferreira	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	CartaABRAZ_SP_iSupport.pdf	02/04/2018 20:32:15	Camila Rafael Ferreira	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_iSupport_Projeto_Guarda_Chuva_ESTUDO_PILOTO_e_EXPERIMENTAL_FINAL.pdf	02/04/2018 20:31:23	Camila Rafael Ferreira	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_iSupport_Projeto_Guarda_Chuva_GRUPO_FOCAL_CUIDADORES_FINAL.pdf	02/04/2018 20:24:44	Camila Rafael Ferreira	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_iSupport_Projeto_Guarda_Chuva_GRUPO_FOCAL_PROFISSIONAIS_FINAL.pdf	02/04/2018 20:24:31	Camila Rafael Ferreira	Aceito

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235

Bairro: JARDIM GUANABARA

CEP: 13.565-905

UF: SP

Município: SAO CARLOS

Telefone: (16)3351-9683

E-mail: cephumanos@ufscar.br



Continuação do Parecer: 2.877.545

Folha de Rosto	Folha_de_rosto.pdf	02/04/2018 20:22:10	Camila Rafael Ferreira	Aceito
----------------	--------------------	------------------------	---------------------------	--------

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

SAO CARLOS, 05 de Setembro de 2018

Assinado por:
Priscilla Hortense
(Coordenador)

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235
Bairro: JARDIM GUANABARA
UF: SP
Telefone: (16)3351-9683
Município: SAO CARLOS
CEP: 13.565-905
E-mail: cephumanos@ufscar.br

ANEXO B – COMPROVANTE DE VÍNCULO COM O PROJETO ISUPPORT



MINISTÉRIO DA SAÚDE - Conselho Nacional de Saúde - Comissão Nacional de Ética em Pesquisa – CONEP
PROJETO DE PESQUISA ENVOLVENDO SERES HUMANOS

Projeto de Pesquisa:
Tradução, Adaptação Cultural e Avaliação da Eficácia do iSupport da Organização Mundial da Saúde para o Contexto Brasileiro

Informações Preliminares

Responsável Principal

CPF/Documento: 081.514.308-77	Nome: Sofia Cristina Iost Pavanini
Telefone: 1633518336	E-mail: sofia@ufscar.br

Instituição Proponente

CNPJ: 45.358.058/0001-40	Nome da Instituição: Universidade Federal de São Carlos/UFSCar
--------------------------	--

Essa submissão de emenda é exclusiva do seu Centro Coordenador?

A emenda não é exclusiva de seu Centro Coordenador, então quando a emenda for aprovada, esta SERÁ replicada nos Centros Participantes vinculados e nos Comitês de Ética das Instituições Coparticipantes.

É um estudo internacional? Sim

Assistentes

CPF/Documento	Nome
108.610.376-93	Camila Rafael Ferreira Campos
406.658.748-80	Ana Carolina Ottaviani
21397116889	Elizabeth Joan Barham

Equipe de Pesquisa

CPF/Documento	Nome
284.560.588-90	ANDREA MATHES FAUSTINO
108.610.376-93	Camila Rafael Ferreira Campos
21397116889	Elizabeth Joan Barham
385.158.998-09	Diana Quirino Monteiro
413.694.958-89	Rafaela Brochine Lanzotti
88279707034	Marisa Silvana Zazzetta
436.002.678-17	Ludmyla Caroline de Souza Alves
383.916.048-02	Vanessa Almeida Maia Damasceno Piva de Oliveira
327.419.728-93	Alex Bacadini França
395.859.908-73	Érica Nestor Souza
259.906.858-40	Alessandro Ferrari Jacinto
218.807.558-74	Aline Cristina Martins Gratão
266.261.908-22	Keila Cristianne Trindade da Cruz
406.658.748-80	Ana Carolina Ottaviani
336.400.478-18	DEBORAH CRISTINA DE OLIVEIRA
004.534.563-59	CARLA TARGINO BRUNO DOS SANTOS
411.887.458-08	Izabel Cristina Chavez Gomes
271.441.468-07	FABIANA DE SOUZA ORLANDI

Área de Estudo

Grandes Áreas do Conhecimento (CNPq)

- Grande Área 4. Ciências da Saúde

Propósito Principal do Estudo (OMS)

- Saúde Coletiva / Saúde Pública

Título Público da Pesquisa: Tradução, Adaptação Cultural e Avaliação da Eficácia do iSupport da Organização Mundial da Saúde para o Contexto Brasileiro

Data de Submissão do Projeto: 12/07/2018

Nome do Arquivo: PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_1163663_E1.pdf

Versão do Projeto: 2

Anexo C – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Pesquisadora Responsável: Ludmyla Caroline de Souza Alves

Departamento de Pós Graduação em Enfermagem (PPGenf)/ Universidade Federal de São Carlos

Telefone para contato: (14) 99661-2501 **email:** luud.souza@hotmail.com

Você está sendo convidado (a) a participar, de forma voluntária, de uma pesquisa intitulada “**Avaliação da eficácia de um treinamento on-line para cuidadores de idosos com doença de Alzheimer**”. O objetivo do nosso estudo é avaliar se um treinamento on-line, ou seja, por meio de acesso a um site na internet, auxilia no cuidado de pessoas com doença de Alzheimer.

Procedimentos: A pesquisa tem duração de aproximadamente três meses. Durante esse período, você será avaliado (a) por duas vezes, respondendo questionários relacionados ao conhecimento sobre doença de Alzheimer, dados sociodemográficos, sobrecarga, entre outros. Após as avaliações, você será alocado (a) em um dos grupos: Grupo controle (GC), que receberá um folder com orientações a respeito do cuidado de pessoas com doença de Alzheimer ou Grupo Intervenção (GI), que receberá orientações e um cronograma com temas que devem ser acessados no site da Associação Brasileira de Alzheimer (ABRAz). Vale ressaltar que, a escolha dos grupos será feita por meio de sorteio. Além disso, após a pesquisa, os participantes que estiverem no Grupo controle (GC) poderão realizar a intervenção, se assim desejarem. A intervenção terá duração de 8 semanas, sendo realizadas atividades uma vez por semana, durante aproximadamente 1 (uma) hora.

Riscos: Apesar de essa não ser uma pesquisa com procedimentos invasivos, toda pesquisa apresenta riscos, ainda que mínimos. No caso, os riscos são: constrangimentos nas respostas do questionário inicial, dificuldades para acessar o conteúdo proposto no site, cansaço por ficar uma hora praticando a atividade. Porém, esses riscos podem ser minimizados da seguinte forma: a pesquisadora fará as entrevistas individualmente e **garante o sigilo** de todas as informações obtidas, bem como **orientações** durante as avaliações; a pesquisadora se dispõe a auxiliar o cuidador a acessar o site e a procurar o conteúdo em conjunto e o participante poderá praticar a atividade quando achar mais pertinente, de acordo com a sua disponibilidade.

Possíveis benefícios: O conhecimento adquirido durante o treinamento poderá beneficiar o participante no que diz respeito ao cuidado do idoso com doença de

Alzheimer, melhorando a rotina de cuidados e impactando de forma positiva na redução de sobrecarga do cuidador.

Participação: A participação é **voluntária**, e você poderá deixar de participar da pesquisa a qualquer momento, sem que isso traga prejuízos ou danos. Além disso, não haverá nenhum custo para você, bem como não haverá qualquer tipo de remuneração para participação na pesquisa.

Sigilo de identidade: Lembramos que sua identidade será mantida em sigilo absoluto e de forma alguma informações serão divulgadas associando-se à sua identidade. As informações obtidas são utilizadas para fins científicos e estatísticos, garantindo-se ao anonimato.

Acompanhamento: As avaliações serão realizadas pela pesquisadora responsável por este estudo. A qualquer momento você poderá entrar em contato para esclarecer dúvidas, obter orientações, ou relatar algum problema. Após a finalização da pesquisa, os resultados estarão à sua disposição.

Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias, sendo que uma cópia será fornecida a você e a outra será arquivada e mantida aos cuidados da pesquisadora responsável.

Eu, _____
_____ declaro que entendi os objetivos, benefícios, e riscos de minha participação nessa pesquisa e concordo em participar. Declaro que recebi uma cópia deste termo de consentimento livre e esclarecido, recebi orientações a respeito da pesquisa, pude fazer a leitura do documento e esclarecer minhas dúvidas.

A pesquisadora me informou que o projeto foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos (Parecer nº 2.877.545) da Universidade Federal de São Carlos (UFSCar) que funciona na Pró- Reitoria de Pesquisa da UFSCar, localizada na Rodovia Washington Luiz, Km. 235 – CEP 13.565-905, no município de São Carlos – SP – Brasil. Telefone para contato: (16) 3351-8028. Email: cephumanos@ufscar.br

Bauru, _____ de _____ de 2019.

Ludmyla C.de Souza Alves
Pesquisadora Responsável

Assinatura do (a) voluntário (a)

Anexo D – Protocolo de Avaliação

Protocolo de Avaliação

Sessão A: Informações sobre o cuidador

1. Nome:

2. Idade: _____

3. Gênero: () Masculino () Feminino

4. Estado civil: _____

5. Grau de parentesco com o idoso: _____

6. Escolaridade: _____

7. Mora com o (a) idoso (a) ? () Sim () Não

8. Há quanto tempo você cuida do (a) idoso? (a) _____

9. Em quantos dias da semana você se dedica a esse cuidado?

10. Você divide a tarefa de cuidar com outra pessoa? () Sim () Não

Se sim, com quem? _____

11. Você está empregado? () Sim () Não

Se sim:

Onde você trabalha? _____

Qual a carga horária? _____

Qual a sua renda média? (em salários mínimos) _____

12. Você faz uso de medicamentos? () Sim () Não

Se sim, quais?

13. Sobre o cuidado, quais tarefas você desempenha?

() Preparo e alimentação (incluindo trocas de sonda)

() Banho

() Higiene pessoal

() Vestir o (a) idoso (a)

() Transferências

() Acompanhamento ao médico e outros locais

() Outras atividades Quais? _____

14. Em relação a essas tarefas:

Você sente-se inseguro em desempenhar essas tarefas? () Sim () Não

Se sim, por qual motivo?

Você sente que não tem conhecimento necessário para desempenhar alguma dessas tarefas? () Sim () Não

Você recebeu algum tipo de treinamento ou orientação para desempenhar essas atividades?

() Sim () Não

Se sim, qual tipo de treinamento ou orientação você recebeu?

Sessão B: Informações referentes ao idoso

1. Idade: _____

2. Gênero: () Masculino () Feminino

3. Estado civil: _____

4. Quem mais mora na residência onde o (a) idoso (a) mora?

5. Há quantos meses a pessoa apresenta sintomas da demência?

2. AD8 (relacionado ao idoso, considerando mudanças nos últimos anos)

1. Problemas de julgamento (ex: cair em trapças, tomar decisões financeiras ruins, comprar presentes inadequados para os presenteados) Sim () Não () Não sei ()

2. Interesse reduzido por atividades gerais e de lazer Sim () Não () Não sei ()

3. Fica repetindo perguntas, estórias ou frases Sim () Não () Não sei ()

4. Dificuldade em aprender a usar uma ferramenta, eletrodoméstico ou aparelho (ex: aparelho de vídeo, computador, micro-ondas) Sim () Não () Não sei ()

5. Esquece o mês ou ano correto Sim () Não () Não sei ()

6. Dificuldade em lidar com questões financeiras complicadas (ex: controlar talões de cheque, imposto de renda, pagamento de contas) Sim () Não () Não sei ()

7. Dificuldade de lembrar compromissos **Sim** () **Não** () **Não sei** ()

8. Problemas frequentes de pensamento e/ou memória **Sim** () **Não** () **Não sei** ()

3. Escala de sobrecarga

Em uma escala de 1 a 10, em que 1 significa “não estressante” a 10 que significa “extremamente estressante”, por favor classifique seu nível atual de estresse relacionado ao cuidado. _____

4. Escala de Sobrecarga de Zarit

Nunca	Raramente	Algumas vezes	Frequentemente	Sempre	Resultado
0	1	2	3	4	
OSr/Sra sente que o S* pede mais ajuda do que ele /ela necessita?					
OSr/Sra sente que por causa do tempo que gasta com S*, oSr/Sra não tem tempo suficiente para si mesmo?					
OSr/Sra se sente estressado(a) entre cuidar de S* e suas outras responsabilidades com a família e o trabalho?					
OSr/Sra se sente envergonhado com o comportamento de S*?					
OSr/Sra se sente irritado(a) quando S* está por perto?					
OSr/Sra sente que S* afeta negativamente seus relacionamentos com outros membros da família ou amigos?					
OSr/Sra sente receio pelo futuro?					
OSr/Sra sente que S* depende do Sr/Sra?					
OSr/Sra se sente tenso(a) quando S* está por perto?					
OSr/Sra sente que a sua saúde foi afetada por causa do seu envolvimento com S*?					
OSr/Sra sente que não tem tanta privacidade como gostaria, por causa de S*?					
OSr/Sra sente que a sua vida social tem sido prejudicada porque oSr/Sra está cuidando de S*?					
OSr/Sra não se sente à vontade de ter visitas em casa, por causa de S*?					
OSr/Sra sente que S* espera que oSr/Sra cuide dele/dela como se fosse a única pessoa de quem ele/ela pode depender?					

OSr/Sra sente que não tem dinheiro suficiente para cuidar de S*, somando-se	
as suas outras despesas?	
OSr/Sra sente que será incapaz de cuidar de S* por muito mais tempo?	
OSr/Sra sente que perdeu o controle da sua vida desde a doença de S*?	
OSr/Sra gostaria de simplesmente deixar que outra pessoa cuidasse de S*?	
OSr/Sra sente que tem dúvida sobre o que fazer por S*?	
OSr/Sra se sente que deveria estar fazendo mais por S*?	
OSr/Sra sente que poderia cuidar melhor de S*?	
De uma maneira geral, quanto o Sr/Sra se sente sobrecarregado (a) por cuidar de S**?	
TOTAL	
* No contexto S refere-se a quem é cuidado pelo entrevistado. Durante a entrevista, o entrevistador usa o nome desta pessoa.	
** Neste item as respostas são: nem um pouco=0, um pouco=1, moderadamente=2, muito=3, extremamente=4.	

5. CES-D

<u>Na última semana:</u>	<u>Raramente</u> <u>(< 1 dia)</u> <u>0 ponto</u>	<u>Durante</u> <u>pouco</u> <u>tempo</u> <u>(1 ou 2</u> <u>dias)</u> <u>1 ponto</u>	<u>Durante</u> <u>tempo</u> <u>moderado</u> <u>(3 ou 4</u> <u>dias)</u> <u>2 pontos</u>	<u>Durante</u> <u>maior</u> <u>parte do</u> <u>tempo</u> <u>(5 a 7</u> <u>dias)</u> <u>3 pontos</u>	<u>Total</u>
1. <u>Senti-me</u> <u>incomodado</u> <u>com coisas</u> <u>que</u> <u>habitualmente</u> <u>não me</u> <u>incomodam</u>					

<p>2. <u>Não</u> <u>tive</u> <u>vontade</u> <u>de</u> <u>comer,</u> <u>tive</u> <u>pouco</u> <u>apetite</u></p>					
<p>3. <u>Senti</u> <u>não</u> <u>conseguir</u> <u>melhorar</u> <u>meu</u> <u>estado</u> <u>de</u> <u>ânimo,</u> <u>mesmo</u> <u>com</u> <u>ajuda</u> <u>de</u> <u>familiares</u> <u>e</u> <u>amigos</u></p>					
<p>4. <u>Senti-me</u> <u>comparando-</u> <u>me</u> <u>às</u> <u>outras</u> <u>pessoas,</u> <u>tendo</u> <u>tanto</u> <u>valor</u> <u>quanto</u> <u>a</u> <u>maioria</u> <u>delas</u></p>					
<p>5. <u>Senti</u> <u>dificuldade</u> <u>em</u> <u>me</u> <u>concentrar</u> <u>no</u> <u>que</u> <u>estava</u> <u>fazendo</u></p>					
<p>6. <u>Senti-me</u> <u>deprimido</u></p>					
<p>7. <u>Senti</u> <u>que</u> <u>tive</u> <u>de</u> <u>fazer</u> <u>esforço</u> <u>para</u> <u>dar</u> <u>conta</u> <u>das</u> <u>minhas</u> <u>tarefas</u> <u>habituais</u></p>					

8. <u>Senti-me otimista em relação ao futuro</u>					
9. <u>Considerarei que minha vida tinha sido um fracasso</u>					
10. <u>Senti-me amedrontado</u>					
11. <u>Meu sono não foi repousante</u>					
12. <u>Estive feliz</u>					
13. <u>Falei menos que o habitual</u>					
14. <u>Senti-me sozinho</u>					
15. <u>As pessoas não foram amistosas comigo</u>					
16. <u>Aproveitei minha vida</u>					
17. <u>Tive crises de choro</u>					
18. <u>Senti-me triste</u>					
19. <u>Senti que as pessoas não gostavam de mim</u>					
20. <u>Não consegui levar adiante minhas coisas</u>					

6. **HADS**

1) Eu me sinto tenso ou contraído:

- A maior parte do tempo
- Boa parte do tempo
- De vez em quando
- Nunca

2) Eu ainda sinto gosto pelas mesmas coisas de antes:

- Sim, do mesmo jeito que antes
- Não tanto quanto antes
- Só um pouco
- Já não sinto mais prazer em nada

3) Eu sinto uma espécie de medo, como se alguma coisa ruim fosse acontecer:

- Sim, e de um jeito muito forte
- Sim, mas não tão forte
- Um pouco, mas isso não me preocupa
- Não sinto nada disso

4) Dou risada e me divirto quando vejo coisas engraçadas:

- Do mesmo jeito que antes
- Atualmente um pouco menos
- Atualmente bem menos
- Não consigo mais

5) Estou com a cabeça cheia de preocupações:

- A maior parte do tempo
- Boa parte do tempo
- De vez em quando
- Raramente

6) Eu me sinto alegre:

- Nunca
- Poucas vezes
- Muitas vezes
- A maior parte do tempo

7) Consigo ficar sentado à vontade e me sentir relaxado:

- Sim, quase sempre
- Muitas vezes
- Poucas vezes

Nunca

8) Eu estou lento para pensar e fazer as coisas:

Quase sempre

Muitas vezes

De vez em quando

Nunca

9) Eu tenho uma sensação ruim de medo, como um frio na barriga ou um aperto no estômago:

Nunca

De vez em quando

Muitas vezes

Quase sempre

10) Eu perdi o interesse em cuidar da minha aparência:

Completamente

Não estou mais me cuidando como deveria

Talvez não tanto quanto antes

Me cuido do mesmo jeito que antes

11) Eu me sinto inquieto, como se eu não pudesse ficar parado em lugar nenhum:

Sim, demais

Bastante

Um pouco

Não me sinto assim

12) Fico esperando animado as coisas boas que estão por vir:

Do mesmo jeito que antes

Um pouco menos do que antes

Bem menos do que antes

Quase nunca

13) De repente, tenho a sensação de entrar em pânico:

A quase todo momento

Várias vezes

De vez em quando

Não sinto isso

14) Consigo sentir prazer quando assisto a um bom programa de televisão, de rádio ou quando leio alguma coisa:

Quase sempre

- Várias vezes
- Poucas vezes
- Quase nunca

7. Escala de Queixa de Memória

P1. Você tem problema de memória? (ou “de esquecimento?” ou “dificuldade de memória?”)

- Não = 0 Não sabe responder/indeciso/dúvida = 1 Sim = 2

Se responder **Não**, marque **0** também na **P2** e na **P3** e pule para a P4

P2. Com que frequência esse problema acontece?

- Raramente = 0 Pouco/mais ou menos = 1 Muito/frequente = 2

P3. Esse problema de memória tem atrapalhado (ou prejudicado) suas atividades no dia-a-dia?

- Não = 0 Pouco/mais ou menos = 1 Muito/frequente = 2

P4. Como está sua memória em comparação com a de outras pessoas de sua idade?

- Igual ou melhor = 0 Um pouco pior = 1 Muito pior = 2

P5. Como está sua memória em comparação a quando você era mais jovem?

- Igual ou melhor = 0 Um pouco pior = 1 Bem pior = 2]

P6. Acontece de você esquecer o que acabou de ler ou de ouvir (p. ex., numa conversa)?

- Raramente/nunca = 0 De vez em quando = 1 Frequentemente = 2

P7. Dê uma nota de 1 a 10 para sua memória, sendo 1 a pior e 10 a melhor.

- 9 ou 10 = 0 5 a 8 = 1 1 a 4 = 2

Pontuação ____ [] Sem QM (0-2) [] QM leve (3-6) [] QM mod. (7-10) [] QM acent. (11-14)

Se SIM para a P1:

1. Há quanto tempo? _____ anos(= _____ meses)
2. Já procurou ajuda em relação à memória? (0)não (1)médica (3)não médica
3. Já fez tratamento em relação à memória?
(0)não (1)prescrição médica (3)automedicação (4) homeopatia

(5)outro

4. Se ainda não procurou ajuda para a memória, está pensando em procurar? (0)não

(1)sim

8. **DKAT-2**

Afirmações	SIM	NÃO	NÃO SEI
1. A demência ocorre devido a mudanças no cérebro	1	0	0
2. As mudanças no cérebro que causam demência geralmente são progressivas	1	0	0
3. A Doença de Alzheimer é a principal causa de demência	1	0	0
4. Doenças vasculares também podem causar demência	1	0	0
5. Confusão mental em idosos quase sempre é causada por demência	0	1	0
6. Apenas idosos desenvolvem demência	0	1	0
7. Conhecer a causa provável de demência pode ajudar a entender sua progressão	1	0	0
8. Falta de controle da urina e/ou fezes sempre ocorre nos estágios iniciais da demência	0	1	0
9. A demência tende a limitar a expectativa de vida	1	0	0
10. Quando uma pessoa se encontra em estágio avançado de demência, os familiares podem ajudar outras pessoas a compreender as necessidades do paciente	1	0	0
11. As pessoas com demência podem desenvolver problemas de percepção visual (ex. compreender ou reconhecer o que veem)	1	0	0
12. Crises repentinas de confusão mental são características da demência	0	1	0
13. Presença de comportamentos não característicos da pessoa pode ocorrer em pacientes com demência (ex. comportamento agressivo por parte de alguém que sempre foi gentil)	1	0	0

14. Dificuldade para engolir surge em estágios avançados da demência	1	0	0
15. Mobilidade (ex. caminhar, movimentar-se na cama ou cadeira) fica limitada nos estágios avançados da demência	1	0	0
16. Mudanças no ambiente não farão diferença para uma pessoa com demência (ex. por um CD para tocar, abrir ou fechar as cortinas).	0	1	0
17. Quando a pessoa com demência está angustiada, conversar sobre seus sentimentos pode ajudar	1	0	0
18. É importante sempre corrigir a pessoa com demência quando ela estiver confusa	0	1	0
19. Uma pessoa com demência geralmente pode ser apoiada a fazer escolhas (ex. a escolher o que vestir etc.)	1	0	0
20. É impossível dizer se uma pessoa em estágio avançado de demência está com dor	0	1	0
21. Exercícios físicos, às vezes, podem ser benéficos a pessoas com demência	1	0	0

9. Qualidade de vida – EQ 5d

Pense sobre o seu estado de saúde **atual** e responda:

Mobilidade:

- () Não tenho problemas em andar
- () Tenho alguns problemas em andar
- () Estou limitado a ficar na cama

Cuidados pessoais

- () Não tenho problemas com meus cuidados pessoais
- () Tenho alguns problemas para me lavar ou me vestir
- () Sou incapaz de me lavar ou vestir sozinho

Atividades habituais (ex: trabalho, estudos, atividades domésticas, atividades em família ou de lazer)

- () Não tenho problemas em desempenhar minhas atividades habituais
- () Tenho alguns problemas em desempenhar minhas atividades habituais
- () Sou incapaz de desempenhar minhas atividades habituais

Dor/ Desconforto

- () Não tenho dores/desconforto
- () Tenho dores ou desconfortos moderado
- () Tenho dores ou desconforto extremo

Ansiedade/Depressão

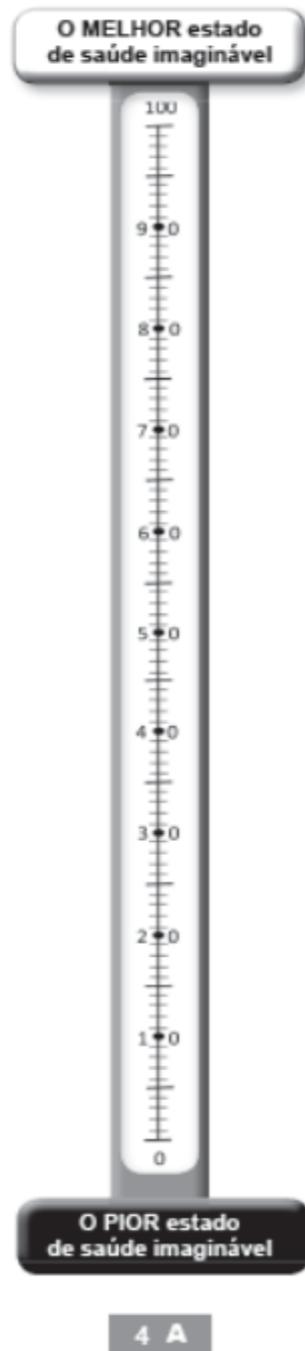
- () Não estou ansioso (a) ou deprimido (a)
- () Estou moderadamente ansioso (a) ou deprimido (a)
- () Estou extremamente ansioso (a) ou deprimido (a)

Escala Analógica Visual

Instruções:

- Para ajudar as pessoas a dizer o quão bom ou mau o seu estado de saúde é, nós desenhamos uma escala (semelhante a um termômetro) na qual o melhor estado de saúde que possa imaginar é marcado por 100 e o pior estado de saúde que possa imaginar é marcado por 0.
- Gostaríamos que indicasse nesta escala quão bom ou mau é, na sua opinião, o seu estado de saúde **hoje**.
- Por favor, desenhe uma linha na escala e escreva EU ao lado do ponto da escala que melhor classifica o seu estado de saúde **hoje**.

ESCALA ANALÓGICA VISUAL (EAV)



10. Questionário Site da ABRAZ – Aplicado somente para o grupo intervenção (GI)

1. De modo geral, como você avalia o site da ABRAZ?

Excelente Bom Regular Ruim Péssimo

2. Sobre o conteúdo dos textos, atenderam suas expectativas?

Sim Não

3. Os textos foram claros, de fácil entendimento?

Sim Não

4. Você conseguiu aprender algo após a leitura dos textos?

Sim Não

5. Você acredita que as informações recebidas após a leitura dos textos ajudarão a tornar a prática do cuidado mais simples?

Sim Não

6. De 0 a 10, que nota você daria para a intervenção on-line? (Ou seja, a intervenção onde você acessa um site e não é necessário participar de grupos presenciais, por exemplo)

APÊNDICE A - FOLDER ENTREGUE PARA O GRUPO CONTROLE

Material desenvolvido pela pesquisadora Ludmyla c. de Souza Alves, como parte do projeto de mestrado intitulado "Avaliação da eficácia de um treinamento *online* para cuidadores informais de idosos com doença de Alzheimer"

ORIENTAÇÕES SOBRE A DOENÇA DE ALZHEIMER PARA CUIDADORES



O conteúdo desse material foi baseado em manuais para cuidadores informais, folderes, livros e panfletos.

Qualquer dúvidas ou orientações, entre em contato pelo email: luud.souza@hotmail.com

Alimentação	Adequação do ambiente e higiene	Comunicação
<ul style="list-style-type: none"> • Mantenha uma dieta saudável para o idoso; • Ofereça porções variadas e pequenas; • Pode haver perda de peso por falta de apetite. Nesse caso, ofereça alimentos variados, coloridos ou que chamem a atenção do idoso e busque ajuda do nutricionista; • Não esqueça de oferecer líquidos para o idoso (água, sucos ou chás); • Se houver engasgos procure um profissional. • Cuide da higiene bucal após todas as refeições. 	<ul style="list-style-type: none"> • Mantenha os cômodos iluminados; • Evite uso de tapetes e outros móveis em locais de circulação, pois podem provocar quedas; • Deixe os objetos de uso do idoso sempre no mesmo lugar; • HIGIENE • Enxugue o idoso de maneira delicada, não esfregue, pois a pele é sensível; • Utilize hidratante após o banho; • Lave e seque os cabelos. 	<ul style="list-style-type: none"> - Fale pausadamente e certifique-se de que o idoso está ouvindo; - Evite falar de mais de um assunto por vez; - Aguarde a resposta do idoso, não o interrompa tentando ajudá-lo a concluir uma frase; - Não corrija o idoso quando ele estiver confuso; - Evite discussões; - Converse olhando em seus olhos, mostrando que está compreendendo o que ele quer dizer; - Evite infantilizar o idoso, não o trate como criança; - Evite dizer “você já falou isso” quando ele contar uma história.