

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE EDUCAÇÃO E CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

**ADAPTAÇÃO DE DOIS PROGRAMAS PSICOEDUCATIVOS PARA PESSOAS
QUE CUIDAM DE FAMILIARES COM TRANSTORNO NEUROCOGNITIVO
MAIOR (DEMÊNCIA): COMTATO E ISUPPORT**

CAMILA RAFAEL FERREIRA CAMPOS

São Carlos
2021

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE EDUCAÇÃO E CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

**ADAPTAÇÃO DE DOIS PROGRAMAS PSICOEDUCATIVOS PARA PESSOAS
QUE CUIDAM DE FAMILIARES COM TRANSTORNO NEUROCOGNITIVO
MAIOR (DEMÊNCIA): COMTATO E ISUPPORT**

CAMILA RAFAEL FERREIRA CAMPOS

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal de São Carlos, como parte dos requisitos para obtenção do título de Doutora em Psicologia. Pesquisa desenvolvida sob orientação da Profa. Dra. Elizabeth Joan Barham, com apoio de bolsa FAPESP (2017/24026-0) e CAPES (001).

São Carlos
2021



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS

Centro de Educação e Ciências Humanas
Programa de Pós-Graduação em Psicologia

Folha de Aprovação

Defesa de Tese de Doutorado da candidata Camila Rafael Ferreira Campos, realizada em 28/06/2021.

Comissão Julgadora:

Profa. Dra. Elizabeth Joan Barham (UFSCar)

Profa. Dra. Sheila Giardini Murta (UnB)

Profa. Dra. Samila Sathler Tavares Batistoni (USP)

Profa. Dra. Patrícia Waltz Schelini (UFSCar)

Profa. Dra. Sofia Cristina Iost Pavarini (UFSCar)

O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES) - Código de Financiamento 001.
O Relatório de Defesa assinado pelos membros da Comissão Julgadora encontra-se arquivado junto ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia.



O presente trabalho foi financiado pela Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (FAPESP), por meio do fornecimento de bolsa de doutorado (processo nº 2017/24026-0). As opiniões, hipóteses e conclusões ou recomendações expressas neste material são de responsabilidade da autora e não necessariamente refletem a visão da FAPESP.



Também houve apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) – Código 001.

Dedico esse trabalho à minha família, por serem sinônimo de amor em suas mais belas formas. Aos meus pais, pelo amor em forma de dedicação, exemplo e segurança. À minha irmã, por me ensinar sobre compartilhar amor e me emprestar seu coração para guardar nossas histórias. Ao meu marido, por seu amor em forma de parceria, cuidado e admiração. E ao meu filho, pelo seu amor genuíno e me mostrar o amor incondicional.

Dedico também ao meu tio Maurício, pois nem todas as dedicatórias do mundo seriam suficientes para homenageá-lo. Você tem um lugar especial em meu coração.

O texto a seguir foi escrito por mim, em comemoração aos 85 anos de meu avô paterno, que vive com doença de Alzheimer. Ele foi escrito usando frases e expressões que ele costumava a dizer, com lembranças de nossa família e atualizando-o sobre o “mundo” de 2018. Estendo essa homenagem à todas pessoas com um TNC maior e seus familiares.

Sobre 10/11/2018

É... eu realmente acho que essa cor branca que pinta seu cabelo fica boa!

Também está muito claro porque nunca tirou leite de vaca e preferiu mexer com café e gado!

E nesses longos anos, indo e vindo da roça, eu acho que foi acertado escolher o chapéu para se proteger do Sol. Posso ser sincera? O senhor fica um charme com ele.

(...)

Seria bom se soubesse como seus conselhos foram sábios. Acho que ia ficar feliz em saber que o Gustavo acabou de inaugurar sua segunda loja em São Lourenço (e nenhuma em sociedade em Poços de Caldas).

E as crianças dele? São duas princesas! Também já temos mais alguns menininhos que te chamam de bisavô! A família vem crescendo de vento em popa! Acho que eles vão adorar ir na fazendinha e brincar com seus jogos!!!

Falando nos seus jogos, tenho ouvido que o senhor tem feito muitas travessuras nesses últimos anos... Gosto muito de um livro que diz que "todas as pessoas grandes foram um dia crianças, mas poucas se lembram disso". Agradeço a Deus por ser justamente dessa parte que o senhor não se esqueceu!

E é por juntar a sua criança com as nossas que hoje vai ter bolo e bombom (e com sorte uns croquetes da Cidinha). Estaremos todos aí comemorando seus 85 anos. Se a história do Zé Maria está certa, provavelmente o senhor já diria que agora tem quase 86... Mas, as coisas mudaram (elas sempre mudam) e hoje o senhor diz que tem 83 muito bem vividos. Ah... vamos ser sinceros... do que importa tantos números, não é mesmo?

Talvez, o essencial (como diz esse mesmo livro) é invisível aos olhos. Mas é engraçado, porque através dos seus eu consigo enxergar o amor que tem no seu coração quando olha para sua Ném, todos seus filhos, genros, noras, netos e bisnetos e quando percebe que a casa cheia é fruto desse amor! Quer saber um segredo? Eles (inclusive eu) também são loucos de amor pelo senhor!!

E é por tanto amor que hoje já não ligo se você rouba meu bolo indiano. É só questão de aprender a ver (e viver) a vida, que sim, é uma beleza pura!

Vou parar de me alongar, porque deve ter percebido que novembro mal começou e já caiu cada chuva das “braba”. Precisamos checar se as janelas já estão fechadas e correr pro abraço! Afinal, foi por isso mesmo que eu vim aqui! Disse isso tudo para lhe desejar um feliz e abençoado aniversário! Te dar um abraço e dizer (o que deveria ter dito mais): Te amo Vô Zé!



Agradecimentos

Agradeço à Deus, Nossa Senhora e Nhá Chica por mais essa conquista, por me permitirem ser instrumento de ajuda para tantas famílias e por me guiarem nesse caminho tão nobre e desafiador de pesquisa e intervenção.

Lisa, quanta sorte eu tenho de tê-la ao meu lado! Todos deveriam ter a oportunidade de “ter” uma Lisa. Não há palavras que transmitam a gratidão que tenho por você, por mais esse trabalho, e não há escala ou instrumentos que mensurem o tanto que aprendi sobre psicologia, estatística, gerontologia, avaliação de intervenções e sobre a vida com você.

Aos meus pais agradeço por tantos ensinamentos, por demonstrarem seu apoio e orgulho em forma de palavras, olhares, abraços e ações. Minha querida irmã, obrigada por estar comigo em tantos momentos, por cada cuidado, por ser tão generosa e cheia de energia. Vocês são inspirações para mim e para quem os conhecem. Vocês fazem eu ter a certeza do quanto importante é ter uma rede de apoio, de ter para onde voltar e com quem contar. Obrigada por me amarem tanto!

Fábio, esse trabalho é seu também. Você que esteve ao meu lado, me apoiando dia após dia, acreditando que tudo daria certo ao final. Você entendeu meu cansaço e minhas tantas “horas extras” em frente ao computador. Você me proporcionou conhecer a beleza e felicidade desse universo chamado coparentalidade. Você ouviu minhas dúvidas, comemorou minhas vitórias, me ajudou elaborar estratégias de coleta de dados, revisou meus textos e me fez ter a certeza de que juntos somos melhores. Obrigada por dividir, somar e multiplicar a vida comigo.

Meu pequeno Leonardo, um dia você vai ouvir sobre esses anos da minha vida e se orgulhar de toda sua importância nessa minha trajetória. Nesses atendimentos, eu pude ilustrar minhas falas com experiências que o cuidar de você me proporcionou. Te agradeço por me permitir trabalhar até seis horas antes de nascer, por me ensinar sobre prioridades,

produtividade e por ser o catalizador de minha vontade de ser melhor. Obrigada por tanto em tão pouco tempo, obrigada por cada sorriso ao me ver e por exalar tanto amor e alegria.

Agradeço aos meus avós; exemplos de amor, dignidade, persistência, bondade e família. Obrigada por serem raízes tão profundas e fortes. Obrigada por tantos frutos e pelo legado que fizeram. Aos meus sogros, cunhados, tios, padrinhos, primos, afilhados e compadres eu agradeço por serem tão presentes e compartilharem a vida comigo! É muito bom saber que tenho tanta gente do bem ao meu lado e ser tão querida.

Aos meus amigos eu agradeço por se fazerem presentes de tantas formas, por serem tão singulares e me proporcionarem tantos momentos felizes. A vida é muito melhor ao lado de amigos e agradeço vocês por me escolherem. Em especial agradeço Thaís, Francine, Diana, Carol, Lívia, Lígia, Luziane e Larissa pela importância que têm nesse trabalho. Caminhar nesse universo de pesquisa ao lado de pessoas tão generosas, esforçadas e gentis me faz ter a certeza de que a união faz a força. Ainda temos muito a fazer juntas!

Agradeço aos professores da equipe iSupport-BR. Gratidão por confiarem em mim e me permitirem fazer parte desse grupo! Agradeço também ao grupo de alunos dessa equipe, que são verdadeiras fontes de energia e comprometimento! É uma honra e um imenso orgulho fazer parte dessa equipe tão qualificada e humana. Que venha o iSupport-BR-2! Estar com vocês é a certeza que a empatia, cooperativismo, reconhecimento e trabalho em equipe irão prevalecer!

Agradeço à OMS, pelo iSupport e por valorizar a união e progresso da pesquisa no âmbito internacional. Ao Ministério da Saúde Federal agradeço pelo financiamento ao projeto guarda-chuva do iSupport-BR e pelas incontáveis contribuições. Em um momento como esse, me orgulho ainda mais de dizer que contribuo para instituições tão essenciais.

Agradeço ao PPGPsi-UFSCar, por me aceitar como aluna e apoiar essa pesquisa. É um orgulho fazer parte de um programa de referência e reconhecimento tão grande! Obrigada por

tantos ensinamentos e lembranças. Tenho gratidão por toda a equipe administrativa, pelos professores e colegas, em especial aos do laboratório do LAÇO, com quem dividi tantos momentos, sonhos e conquistas.

À FAPESP eu agradeço por financiar esse projeto e por me permitir dedicar à pesquisa desde 2013. Me sinto honrada em ser bolsista FAPESP e poder buscar inovação e progresso com o apoio de vocês. Agradeço a CAPES pelo apoio à pesquisa nacional.

Agradeço às professoras Sheila Murta, Samila Batistoni, Sofia Pavarini, Patrícia Schelini, Sabrina Barroso, Heloísa Ferreira e Aline Gratão, que prontamente aceitaram o convite para serem membros dessa banca de doutorado. As contribuições de vocês aumentaram a qualidade e importância desse trabalho. Obrigada por dividir seus conhecimentos comigo. Vocês me inspiram enquanto profissionais e seres humanos!

Agradeço a todos que me ajudaram a contactar potenciais participantes. Se foi fácil conseguir o número de pessoas que eu precisava é porque pude contar com a ajuda, divulgação e credibilidade de vocês!

Por fim, agradeço especialmente a todos os participantes dessa pesquisa. Sem vocês, nada disso seria possível. Obrigada por compartilharem suas histórias, tempo e confiarem nesse projeto. Os momentos com vocês estão eternizados em meu coração e os diversos ensinamentos me fizeram uma pesquisadora, psicóloga e um ser humano melhor.

Sumário

Agradecimentos	vii
Lista de Tabelas	xiii
Lista de Figuras	xv
Lista de Siglas.....	xvi
Resumo	xvii
Abstract.....	xviii
Apresentação	xix
Introdução.....	1
Envelhecimento populacional e TNC maior	1
Cuidador Familiar	3
Sentimentos e Consequências Vivenciadas pelos Cuidadores	4
Suporte Psicológico aos Cuidadores	5
Programas Psicoeducacionais.....	6
Programas <i>Online</i>	8
Adaptação de Programas de Intervenções Psicoeducativas.....	9
Justificativa, Objetivos e Hipóteses.....	14
Apresentação da Pesquisa	17
Aspectos Éticos da Pesquisa	17
Parte 1: Programa iSupport-BR	19
Estudo 1: Adaptação do Conteúdo do iSupport-BR	20
Método.....	20
Participantes	20
Instrumentos	21
Procedimento de Coleta dos Dados.....	23
Nomenclatura	24
Local.....	25
Procedimento de Análise dos Dados	25
Resultados.....	26
Estudo 2: Usabilidade e Aceitabilidade do iSupport-BR.....	34
Método.....	34
Participantes	34
Instrumentos	35
Procedimento de Coleta dos Dados.....	36
Nomenclatura	39
Local.....	39
Procedimento de Análise dos Dados	39
Resultados.....	39

Letramento Digital	40
Usabilidade e Percepção do Sistema	41
Discussão Geral do iSupport-BR.....	42
Fortalezas dos Estudos	43
Modificações Sugeridas	45
Pesquisas Futuras	49
Parte 2: Programa ComTato	51
Estudo 3: Avaliação da Versão <i>Online</i> do Programa ComTato.....	58
Método.....	58
Delineamento da Pesquisa.....	58
Participantes	60
Instrumentos	63
Procedimento de Coleta dos Dados	69
Local.....	71
Procedimento de Análise dos Dados	71
Resultados.....	74
Estudo 4: Programa ComTato: Influência de Formato – <i>Online x Presencial</i>	88
Método.....	88
Delineamento da Pesquisa.....	88
Participantes	88
Instrumentos	89
Procedimento de Coleta dos Dados.....	89
Local.....	90
Procedimento de Análise dos Dados	90
Resultados.....	90
Discussão Geral Programa ComTato.....	97
Estudo 3 – Avaliação dos Efeitos do programa ComTato, Formato <i>Online</i>	100
Estudo 4 – Influência do Formato do Programa: <i>Online x Presencial</i>	105
Limitações dos Instrumentos.....	108
Fortalezas Metodológicas.....	110
Fortalezas do Programa ComTato <i>Online</i>	110
Pesquisas Futuras	112
Discussão Geral	113
Cuidadores e a Percepção sobre o Cuidar	113
Características das Amostras.....	114
Características dos Programas que Favorecem sua Eficácia	115
Programas Baseados em Evidências	116
Intervenções <i>Online</i>	116

A adaptação de Programas Baseados em Evidências	118
Considerações Finais	122
Referências	124
Anexos	140
Anexo A – Parecer de Aprovação Projeto CAAE: 89476618.7.0000.5504	140
Anexo B - Parecer de Aprovação Projeto CAAE: 88157118.0.1001.5504	143
Anexo C – Instituições Parceiras do iSupport-BR	144
Anexo D – Membros da Equipe de Pesquisadores do iSupport-BR	145
Anexo E – Questionário Sóciodemográfico para os Cuidadores dos Grupos Focais	146
Anexo F – Questionário Sóciodemográfico para os Profissionais dos Grupos Focais	147
Anexo G – Roteiro para a Análise de Conteúdo dos Grupos Focais	148
Anexo H – Instruções para a Análise de Conteúdo dos Grupos Focais	149
Anexo I – Roteiro para a Condução dos Grupos Focais.....	150
Anexo J – Folha do Relator dos Grupos Focais	151
Anexo K – Questionário Sóciodemográfico e de Letramento Digital, do Estudo Piloto	152
Anexo L – Questionário sobre Usabilidade e Aceitabilidade, do Estudo Piloto	153
Anexo M - Imagens de Alguns Slides sobre Estimulação Cognitiva do Programa ComTato.....	155
Anexo N – Questionário Sóciodemográfico para os Cuidadores do Programa ComTato	156
Anexo O – Teste de Conhecimentos Usado na Coleta de Dados do Programa ComTato.....	157

Lista de Tabelas

Tabela 1. Perfil dos Cuidadores (N = 9) que Participaram dos Grupos Focais do iSupport BR, em MG	27
Tabela 2. Perfil dos Profissionais (N = 6) que Participaram dos Grupos Focais do iSupport-BR.....	28
Tabela 3. Respostas dos Participantes (N = 15) Referentes à Questão 1 do Roteiro de Análise do Conteúdo	29
Tabela 4. Respostas dos Participantes (N = 15) Referentes à Questão 2 do Roteiro de Análise do Conteúdo	30
Tabela 5. Respostas dos Participantes (N = 15) Referentes à Questão 3 do Roteiro de Análise do Conteúdo.....	31
Tabela 6. Respostas dos Participantes (N = 15) Referentes à Questão 4 do Roteiro de Análise do Conteúdo	32
Tabela 7. Perfil dos Cuidadores (N= 5) do Estudo Piloto do iSupport-BR	40
Tabela 8. Repertório Prévio dos Cuidadores (N = 5) quanto ao Letramento Digital	40
Tabela 9. Respostas dos Cuidadores (N = 5) quanto à Usabilidade e Percepção do Sistema	41
Tabela 10. Sugestões Adicionais dos Cuidadores que Participaram do Estudo Piloto	42
Tabela 11. Perfil dos Cuidadores que Participaram da Pesquisa do Programa ComTato, no Formato Online (N = 22).....	61
Tabela 12. Perfil das Pessoas com Doença de Alzheimer, Assistidas pelos Cuidadores que Participaram da Pesquisa do Programa ComTato, no Formato Online (N = 22).....	62
Tabela 13. Itens do Inventário de Estratégias de Coping Selecionados para Avaliar os Efeitos do Programa ComTato.....	65
Tabela 14. Questionário sobre os Comportamentos Problemáticos.....	68
Tabela 15. Questionário sobre a Percepção de Impactos – Versão 2.....	69
Tabela 16. Resumo dos Instrumentos Respondidos pelos Cuidadores sobre o Programa ComTato, no Formato Online	69
Tabela 17. Perfil dos Cuidadores Participando do Programa ComTato, no Formato Online	75
Tabela 18. Perfil das Pessoas com Doença de Alzheimer, Assistidas pelos Cuidadores Participando do Programa ComTato, no Formato Online	76
Tabela 19. Comparação dos Escores do Pré-teste, entre Grupos.....	77
Tabela 20. Comparação dos Escores do Pré-teste com o Pós-teste, para os Instrumentos Quantitativos, dos Cuidadores do Grupo de Intervenção, Atendidos Usando o Programa ComTato, Formato Online (N = 15).....	79
Tabela 21. Comparação das Mudanças entre o Pós-teste e o Pre-Teste, por Grupo	80
Tabela 22. Questionário sobre os Comportamentos Problemáticos do Idoso Assistido - Comparação entre as Respostas no Pós-teste e Pré-teste, do Grupo de Intervenção e do Grupo Controle.....	82

Tabela 23. Questionário sobre a Percepção de Impactos - Mudanças nas Respostas dos Cuidadores no Grupo de Intervenção e no Grupo Controle	85
Tabela 24. Perfil dos Cuidadores Atendidos Usando o Programa ComTato, nos Formatos Online e Presencial.	91
Tabela 25. Perfil das Pessoas com Doença de Alzheimer, Assistidas pelos Cuidadores Participando do Programa ComTato, nos Formatos Online e Presencial.....	92
Tabela 26.Comparação dos Escores do Pré-teste, dos Cuidadores Atendidos Usando o Programa ComTato, por Formato.....	93
Tabela 27. Comparação das Mudanças Observadas entre os Cuidadores Atendidos Usando o Programa ComTato, nos Formato Online e Presencial	95
Tabela 28. Questionário sobre os Comportamentos Problemáticos do Idoso Assistido - Mudanças entre os Cuidadores Atendidos Usando o Programa ComTato, nos Formatos Online (N = 15) e Presencial (N =14)	96
Tabela 29. Estrutura do Processo de Adaptação Cultural do Programa iSupport-BR e da Adaptação de Formato do Programa ComTato, Baseado em Stirman et al. (2019).....	120

Lista de Figuras

Figura 1. Etapas e Procedimentos do Processo de Adaptação Cultural de Intervenções (adaptada de Sandoval et al., 2015).....	13
Figura 2. Distribuição dos Estudos entre as Duas Partes da Tese: iSupport-BR e ComTato.....	17
Figura 3. Print da Página Inicial, após Acesso, do Programa iSupport-BR.....	38
Figura 4. Delineamento para a coleta de dados do programa ComTato ⁴	59
Figura 5. Formação dos Grupos de Intervenção e Controle, pelos Cuidadores que Participaram do Programa ComTato, no Formato Online.....	74

Lista de Siglas

ABRAz	Associação Brasileira de Alzheimer
C1	Condição 1
C2	Condição 2
C3	Condição 3
CAPES	Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior
CE	Competências e Expectativas
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
COIC	Centro de Orientação ao Idoso e seu Cuidador
DA	Doença de Alzheimer
DF	Distrito Federal
EC	Estimulação Cognitiva
EE	Enfrentamento de Estresse
ERC	Escala de Reação ao Curso
ERD	Escala de Relacionamento da Díade
ERDI	Escala de Reação ao Desempenho do Instrutor
Ex	Exemplo
FAPESP	Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo
FEBRAz	Federação Brasileira de Alzheimer
GC	Grupo Controle
GF	Grupo Focal
GI	Grupo de Intervenção
HS1: CG	Habilidades Sociais, parte 1: Conceitos Gerais
HS2: E,C,PA	Habilidades Sociais, parte 2: Elogios, Críticas e Pedir Ajuda
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
ILPI	Instituição de Longa Permanência para Idosos
iSupport-BR	iSupport-Brasil
MG	Minas Gerais
OMS	Organização Mundial da Saúde
P3Es	Programa dos 3Es – Entender, Enfrentar e Envolver
QCPIA	Questionário de Comportamentos Problemáticos da Pessoa Idosa
QPI	Questionário de Percepção de Impactos
SAD	Serviço de Atendimento Domiciliar
SP	São Paulo
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TI	Tensões Intrapsíquicas
TNC maior	Transtorno Neurocognitivo Maior
TRP	Tensões Referentes ao Papel
UFSCar	Universidade Federal de São Carlos
ZBI	Zarit Burden Interview [Inventário de Sobrecarga de Zarit]

Campos, C. R. F. (2021). *Adaptação de dois programas psicoeducativos para pessoas que cuidam de familiares com transtorno neurocognitivo maior (demência): ComTato e iSupport*. (Tese de doutorado). Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, SP. 177pp.

Resumo

Programas psicoeducativos para cuidadores que assistem pessoas com um transtorno neurocognitivo maior (TNC maior, ou demência) geralmente apresentam efeitos modestos sobre a saúde mental dos participantes. As intervenções com efeitos maiores são fundamentadas no modelo de mudança de comportamento da terapia cognitivo-comportamental e abordam demandas específicas desse contexto. Dois programas com essas características são o iSupport, da Organização Mundial da Saúde (OMS), e o ComTato, um programa brasileiro. Diante do potencial em contribuir para a saúde mental de cuidadores, é importante obter maiores evidências a respeito dos efeitos desses programas. Em relação ao iSupport, que é um programa *online* e autodidático, o objetivo geral foi adaptar a versão original para seu uso no Brasil (Estudos 1 e 2). Quanto ao ComTato, que envolve atendimentos síncronos e individuais, o objetivo principal foi avaliar seus efeitos, quando oferecido *online* (Estudos 3 e 4). No Estudo 1, o material do iSupport, escrito em inglês, foi traduzido para o português brasileiro e a verificação do texto foi realizada por experts em gerontologia. Em seguida, nove (ex)cuidadores de familiares com um TNC maior e seis profissionais que atuam no contexto da saúde de pessoas idosas examinaram o material individualmente e depois discutiram suas sugestões para adequações do programa, em grupos focais. As sugestões foram analisadas pela equipe de pesquisadores e aprovadas pela OMS, gerando uma primeira versão brasileira do programa. No Estudo 2, a usabilidade e aceitabilidade do iSupport-BR foram avaliadas por cinco cuidadores de pessoas com um TNC maior, que acessaram o programa via uma plataforma digital. As avaliações foram positivas e alterações adicionais do programa foram feitas, para contemplar sugestões, aprovadas pela equipe de pesquisadores. No Estudo 3, sobre os efeitos do programa ComTato, participaram 22 cuidadores familiares de pessoas com doença de Alzheimer (DA), a partir de um delineamento experimental e de linha de base múltipla. Sete cuidadores começaram no grupo controle (GC) e depois entraram no grupo de intervenção (GI); portanto, o GI foi formado por 15 cuidadores e o GC por 14 cuidadores. Foram avaliados: seus conhecimentos sobre DA e temas relacionados às demandas socioemocionais do cuidar, sobrecarga, uso de estratégias de *coping*, qualidade da relação cuidador-idoso e suas percepções dos efeitos e da aceitabilidade do programa. Ao comparar os resultados do pré-teste e do pós-teste para os cuidadores do GI, foram observadas diferenças na maior parte das medidas, com tamanho de efeito moderado ou grande, indicando benefícios importantes para os participantes do programa ComTato. Esses benefícios foram confirmados na comparação entre as mudanças observadas por parte dos cuidadores do GI e do GC. No Estudo 4, foram comparados os efeitos do programa ComTato, no novo formato *online*, com resultados de pesquisas anteriores, quando foi usado em formato presencial. Os cuidadores atendidos presencialmente apresentaram ganhos maiores na aprendizagem de alguns conceitos, em comparação com os cuidadores atendidos *online*. No entanto, não foram observadas diferenças nas variáveis socioemocionais, sugerindo que ambos os formatos são efetivos. Os resultados positivos para os dois programas, iSupport-BR e ComTato, acrescentam evidências que fundamentam a oferta desses programas para cuidadores familiares de pessoas com um TNC maior. Além disso, aumentam os exemplos e conhecimentos sobre a adaptação de programas de intervenção na área de prevenção e promoção em saúde mental, no Brasil.

Palavras chaves: cuidador; demência; intervenção; atendimento *online*; adaptação transcultural, adaptação de formato

Campos, C. R. F. (2021). *Adaptation of two psychoeducational programs offered to caregivers who assist a family member with a major neurocognitive disorder (dementia): ComTato and iSupport*. (Doctoral thesis). Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, SP. 177pp.

Abstract

The psychoeducational programs that are offered to caregivers who assist a family member with a major neurocognitive disorder (NCD, or dementia) typically have only modest effects on the mental health of the participants. The programs with the strongest effects are based on the cognitive-behavior therapy model of behavior change, and address context-specific demands. Two programs with these same characteristics are iSupport, a program prepared for the World Health Organization (WHO), and ComTato, a Brazilian program. Given their potential to contribute to caregivers' mental health, it is important to obtain further evidence about the effects of these programs. With respect to iSupport, an on-line, self-help program, the objective was to evaluate an adapted version of the program, for use in Brazil (Studies 1 and 2). With respect to the ComTato program, offered via synchronous and individualized sessions, the objective was to evaluate the effects of this program, when offered on-line (Studies 3 and 4). In Study 1, the iSupport material, written in English, was translated into Brazilian Portuguese and the text was revised by experts in Gerontology. Next, nine (ex)caregivers assisting a family member with a major NCD and six healthcare professionals working with the elderly examined the material individually and then discussed their suggestions for the program in focus groups. These suggestions were analyzed by the research team for this project, and then approved by the WHO, resulting in the first Brazilian version of this program. In Study 2, the acceptability and usability of the iSupport-BR program were evaluated by five caregivers of people with a major NCD, after they used the program via a digital platform. Their evaluations were positive, and further changes to the program were made in response to suggestions they made that were approved by the research team. In Study 3, to examine the effects of the ComTato program, an experimental, multiple-baseline research design was used. Participants were 22 family caregivers who assisted an elderly person with Alzheimer's disease (AD). Seven caregivers started in the control group (CG), then entered the intervention group (IG); thus there were 15 caregivers in the IG, and 14 in the CG. Evaluations were made of the caregivers' knowledge about AD and other topics related to the socioemotional demands of caregiving, burden, coping strategies, quality of the caregiver-older person relationship, and perceptions of the effects and acceptability of the intervention program. Based on comparisons of the pre and posttest scores for the IG caregivers, differences were found for most of the measures, with effect sizes that were moderate to large, indicating important benefits for the participants of the ComTato program. These benefits were confirmed based on a comparison of the changes observed for the caregivers in the IG and the CG. In Study 4, effects of the ComTato program using the new, on-line format were compared with results from previous studies, using an in-person format. The caregivers who received in-person visits had larger gains in knowledge for some concepts, compared to the caregivers who participated on-line. However, no differences were found for the socioemotional variables, suggesting that both formats are effective. The positive effects of these two programs, iSupport-BR and ComTato, increase the evidence that supports the possibility of offering these programs to caregivers assisting a family member with a major NCD. In addition, these results add examples and increase our knowledge about the adaptation of intervention programs in prevention and promotion of mental health, in Brazil.

Key words: caregiver; dementia; intervention; on-line support; transcultural adaptation, program format

Apresentação

O programa iSupport foi desenvolvido pela Organização Mundial da Saúde (OMS). Em 2017, a Profa Dra. Elizabeth Joan Barham (Lisa) foi convidada a fazer parte da equipe multicêntrica de pesquisadores responsáveis para realizar a tradução e adaptação do programa iSupport para uso no Brasil. Nessa época, eu estava em meu último ano de mestrado, sendo orientada por ela. Nós estávamos avaliando a replicabilidade do programa ComTato.

ComTato é um programa que foi desenvolvido após muitos anos atendendo cuidadores de idosos. Em 1998, a Profa Dra Sofia Iost Pavarini e a Lisa começaram a trabalhar juntas no Centro de Orientação ao Idoso e seu Cuidador (COIC). Em 2006, focaram sua atenção na questão de demência. Percebendo as dificuldades emocionais e interpessoais enfrentadas pelos cuidadores, em 2013, a Lisa e eu desenvolvemos o programa que atualmente chamamos de ComTato, com o objetivo de fortalecer o repertório socioemocional dos cuidadores.

Tanto o iSupport quanto o ComTato foram elaborados para apoiar cuidadores de familiares com demência. Considerando a importância de continuar avaliando o programa ComTato como, também, de ajudar com a adaptação de um programa internacional, elaboramos meu projeto de doutorado a fim de contribuir com o aumento das evidências sobre a eficácia de ambos os programas.

O nosso objetivo inicial era comparar os dois programas. Porém, em 2020, quando foi decretada a pandemia do COVID-19, nossos planos precisaram ser ajustados porque algumas coletas de dados eram presenciais e, um dos principais objetivos era avaliar o formato de atendimento *online* – via iSupport – com o presencial – via ComTato. Esperamos no futuro responder às perguntas iniciais mas, esse período excepcional nos permitiu refletir, elaborar, adaptar e avaliar outras questões importantes, que possivelmente não faríamos se não fosse a pandemia. Por meio dessa tese, esperamos contribuir para o desenvolvimento da pesquisa e intervenção na área de prevenção e promoção de saúde mental no Brasil. Uma boa leitura!

Introdução

Cuidadores que assistem familiares com um transtorno neurocognitivo maior (TNC maior – demência) frequentemente relatam sentimentos negativos relacionados com o cuidar (Queiroz, R. S., Camacho, Gurgel, Assis, Santos, & Santos, 2018). Quando esses sentimentos perduram por muito tempo, sem alívio, podem levar a um quadro de *burnout* (Alves, Monteiro, Bento, Hayashi, Pelegrini, & Vale, 2019; Yıldızhan, Ören, Erdoğan, & Bal, 2019). Por isso, é necessário oferecer suporte psicológico a essas pessoas (Hopwood et al., 2018, Silva, M., Sá, & Souza, 2018). Recentemente, foram elaborados muitos programas psicoeducacionais para cuidadores, mas a maior parte vem apresentando efeitos modestos (Weinbrecht, Rieckmann, & Renneberg, 2016). Diante desse cenário, é importante investir em programas que vêm apresentando resultados estatisticamente significativos e com tamanho de efeito grande, acumulando evidências sobre diferentes questões de validade e testando adaptações que podem otimizar os efeitos do programa (Murta & Santos, 2015). Na literatura sobre as características de programas com maior eficácia, é destacado a importância de: (a) fundamentar programas em um modelo de mudança de comportamento e (b) abordar diversas demandas presentes no contexto (Moore et al., 2015). Nesse sentido, destacam-se os programas iSupport (um programa desenvolvido pela Organização Mundial da Saúde – OMS) e o ComTato¹ (um programa desenvolvido no Brasil), que atendem esses critérios e que podem ser opções de suporte para cuidadores brasileiros (Ferreira, C. R., 2018; OMS, 2019).

Envelhecimento populacional e TNC maior

Dentre as consequências do envelhecimento populacional, está o aumento nos casos de TNC maior, visto que a idade é o principal fator de risco para o desenvolvimento dessa patologia (OMS, 2020a; Völter, Götze, Dazert, Falkenstein, & Thomas, 2018; Xia, Jiang,

¹ Inicialmente, o programa ComTato foi intitulado de Programa dos 3Es (P3Es).

McDermott, & Han, 2018). Considerando os casos de TNC maior que envolvem quadros de demência, destaca-se a doença de Alzheimer (DA), responsável por mais de 50% dos casos (Almeida, 2018). A DA e vários outros tipos de demência envolvem doenças progressivas (Malta, Araújo, Brito, & Pinho, 2020). Assim, a pessoa acometida pela doença tem uma perda contínua de suas habilidades e capacidades (Barroso & Sousa, 2018; Castro-Jiménez & Galvis-Fajardo, 2018). Mais especificamente, apresenta dificuldades com uma ou mais funções cognitivas, tais como memória, linguagem, cálculo, atenção, percepção espacial e julgamento (Camara, Ducatti, & Schmidt, 2017; Gaugler, James, Johnson, Scholz, & Weuve, 2016). Além disso, é frequente o aparecimento de sintomas comportamentais, que dificultam a realização de atividades da vida diária e o convívio com outras pessoas (Silva, I. L. C., Lima, Storti, Aniceto, Formighieri, & Marques, 2018).

Atualmente existem aproximadamente 50 milhões de pessoas com um TNC maior, no mundo (OMS, 2020b; Patterson, 2018). Ainda, pesquisadores identificaram que os custos do cuidado, durante os últimos cinco anos de vida de uma pessoa com um TNC maior, ultrapassam as despesas envolvidas em cuidar de pessoas com outras doenças, tanto em relação às despesas enfrentadas no contexto familiar, quanto em serviços e programas de saúde (Kelly, McGarry, Georges, & Skinner, 2015).

Apesar de vários tipos de demência, como no caso da DA, não terem cura, existem tratamentos (Mayoral, 2018; Oliveira, A. M., 2018). De acordo com Dadalto e Cavalcante (2021) e Machado (2016), existem duas abordagens gerais para o tratamento de um TNC maior: medicamentoso e não medicamentoso. Os tratamentos medicamentosos ocorrem a partir do uso de remédios para retardar o avanço da demência, minimizar sintomas e facilitar o manejo de comportamentos desafiadores. Os tratamentos não-medicamentosos são categorizados em atividades direcionadas a pessoa com um TNC maior e em intervenções direcionadas aos seus cuidadores (Dadalto & Cavalcante, 2021; Machado, 2016).

Cuidador Familiar

Muitas pessoas com diagnóstico de um TNC maior necessitam de supervisão e auxílio para realizar as atividades da vida diária e as atividades funcionais. As pessoas que oferecem esse suporte passam a ocupar o papel de cuidador (Silva, I. L. C et al., 2018). De acordo com a Classificação Brasileira de Ocupações (Ministério do Trabalho, 2021), cuidadores de idosos são as pessoas que cuidam “[a] partir de objetivos estabelecidos por instituições especializadas ou responsáveis diretos, zelando pelo bem-estar, saúde, alimentação, higiene pessoal, educação, cultura, recreação e lazer da pessoa assistida”.

Existem dois tipos de cuidadores: os formais e informais (Martins et al., 2019). Os cuidadores formais são remunerados e, mesmo que ainda não seja uma realidade em muitos casos, é indicado que tenham uma capacitação ou treinamento para exercer essa atividade (Figueiredo, M. L. F., Gutierrez, Darder, Silva, & Carvalho, 2021). No entanto, a maioria dos cuidadores de pessoas com demência são cuidadores informais, que não recebem remuneração (Figueiredo, L. C., 2019). No geral, cuidadores informais são membros da família da pessoa que vive com demência e, frequentemente, assumem essa função sem experiência ou planejamento prévios (Cesário, Leal, Marques, & Claudino, 2017; Machado, 2016).

Além do laço de parentesco, usualmente os cuidadores são mulheres, com idade superior a 50 anos, que cuidam de seus cônjuges ou pais, apresentam baixa escolaridade e residem com seu familiar com um TNC maior (Ferreira, C. R., Isaac, & Ximenes, 2018, Figueiredo, L. C., 2019). Ainda, devido à carga horária do cuidado prestado, muitas vezes eles se abdicam de sua vida profissional e acabam tendo pouco contato social fora do contexto de cuidado (Silva, I. L. C et al., 2018). Por oferecerem a maior parte dos cuidados prestados, essas pessoas também são chamadas de cuidadores primários (García-Cardoza, Zapata-Vázquez, Rivas-Acuña, & Quevedo-Tejero, 2018).

Sentimentos e Consequências Vivenciadas pelos Cuidadores

Diante da complexidade e quantidade de tarefas que os familiares precisam assumir e a falta de reconhecimento e apoio social, esses cuidadores tendem a relatar sentimentos negativos relacionados com o cuidar, avaliando a assistência prestada à pessoa com um TNC maior como uma atividade muito onerosa (Garcia, Cipolli, Santos, Freitas, Braz, & Falcão, 2017; Luchesi et al., 2016; Silva, I. L. C. et al., 2018). Tais sentimentos refletem o estresse decorrente do cuidar. O estresse aumenta a probabilidade de o cuidador desenvolver problemas de saúde psicossomáticos (como problemas de pele, do sistema digestório, ou coronários) e psíquicos (como ansiedade e depressão) (Alves et al., 2019; Novais, Dauphinot, Krolak-Salmon, & Mouchoux, 2017).

Cuidadores de familiares com um TNC maior tendem a relatar baixa percepção de autoeficácia, pouco tempo para autocuidado e dificuldades em estabelecer e manter relações interpessoais com outras pessoas que não estejam envolvidas no cuidado (Birkenhäger-Gillesse, Achterberg, Janus, & Zuidema, 2021; Queluz, Barham, Santis, Ximenes, & Santos, 2018). Usualmente, os cuidadores assumem uma alta carga horária de cuidado, uma vez que frequentemente residem com a pessoa assistida. Todos esses fatores contribuem para problemas de saúde (Brimblecombe, Fernandez, Knapp, Rehill, & Wittenberg, 2018; Martins et al., 2019). Assim, pesquisadores têm demonstrado que pessoas que assumem o papel de cuidador apresentam uma saúde mental pior do que pessoas que não realizam esse papel (Hopps, Iadeluca, McDonald, & MAkinson, 2017; Ma, Dorstyn, & Prentice, 2018). Adicionalmente, em 2014, Pinto e Barham realizaram um estudo comparando o bem-estar psicológico de cuidadores de familiares com ou sem um TNC maior. Reportaram que eram os cuidadores de pessoas com um TNC maior que apresentaram os maiores índices de sobrecarga, menor autocontrole emocional e maior necessidade de apoio e serviços da comunidade. Além disso, em 2019, Martins et al. compararam as características de cuidadores informais e formais.

Eram os cuidadores informais que apresentaram um quadro de saúde mais prejudicado, com maior número de sintomas de depressão, ansiedade e estresse.

No entanto, quando o objetivo é de apoiar a saúde mental e o bem-estar de cuidadores, isso significa que, além de reduzir índices de percepções negativas, também é necessário aumentar a frequência de experiências positivas. Isso porque a saúde mental não deve ser vista apenas como a ausência de problemas, doenças e sentimentos negativos, mas, também, como a presença de sentimentos positivos e percepções de qualidade de vida (Etxeberria, Salaberria, & Gorostiaga, 2020). Esse objetivo duplo é especialmente importante considerando o tempo que uma pessoa permanece no papel de cuidador de um familiar com um TNC maior. Por exemplo, a velocidade da evolução da DA é imprevisível, mas é uma doença que pode deixar a pessoa acometida em um estado de dependência por muitos anos e, conseqüentemente, precisar ser assistida nesse período (Martins et al., 2019; Mattos, Oliveira, & Novelli, 2020). Portanto, considerando as evidências apresentadas, é possível afirmar a importância de apoiar psicologicamente os familiares que assumem o papel de cuidador de um parente com um TNC maior.

Suporte Psicológico aos Cuidadores

O oferecimento de programas para cuidadores permite prevenir situações de negligência, abandono e violência doméstica contra pessoas com um TNC maior, que ocorrem quando os cuidadores não entendem ou não sabem lidar com o comportamento do seu familiar, ou quando desenvolvem um quadro de *burnout* (Cesário et al., 2017, Cheng, Au, Losada, Thompson, & Gallagher-Thompson, 2019). Frequentemente, cuidadores precisam de auxílio para lidar com questões financeiras, de atendimento em saúde para si mesmos, de ajuda para formar uma rede de apoio de maior qualidade ou amplitude, de orientações sobre como realizar cuidados físicos ou adaptações no ambiente para a pessoa com um TNC maior, bem como, precisam de suporte psicológico (Livingston et al., 2020; Pereira & Duque, 2017).

Programas de intervenção para cuidadores criam condições para que profissionais possam oferecer suporte emocional enquanto ensinam conhecimentos e comportamentos novos aos cuidadores (Dadalto & Cavalcante, 2021). O apoio e a expansão de seu repertório aumentam sua capacidade de lidar com as dificuldades que enfrentam durante as atividades que realizam com a pessoa com um TNC maior (Falcão et al., 2018; Silva, M. et al., 2018). Dentre as opções de suporte psicológico para cuidadores, destaca-se os programas psicoeducacionais.

Programas Psicoeducacionais

Os programas psicoeducacionais são utilizados em diferentes contextos, como cuidados paliativos, transtornos psiquiátricos e no contexto de demência (Lemes & Ondere Neto, 2017). São intervenções importantes, porque os profissionais buscam ensinar conceitos e habilidades aos cuidadores, a fim de permitir melhorias em sua saúde mental, no cuidado prestado e em suas relações interpessoais (Silva, M. et al., 2018). Em 2006, Pinquart e Sörensen realizaram uma revisão de literatura na qual identificaram que as intervenções com os melhores resultados para os cuidadores, além de serem psicoeducativas, também apresentam uma abordagem cognitivo-comportamental, são personalizadas e de fácil acesso. Buscando atualizar os dados encontrados em 2006, Walter e Pinquart (2020) realizaram uma meta-análise que confirmaram os dados iniciais. Notaram, novamente, que o tamanho dos efeitos das intervenções para cuidadores de familiares com um TNC maior tendem a ser pequenos. Além disso, as intervenções com maior eficácia continuaram ser as psicoeducacionais, com multicomponentes. Por fim, os autores enfatizaram a necessidade de continuar investindo nos programas para esse público que demonstrem mudanças significativas, com efeitos maiores (Walter & Pinquart, 2020).

Weinbrecht et al., (2016) também realizaram uma revisão de literatura sobre como oferecer suporte psicológico para cuidadores e confirmaram que, apesar de programas

psicoeducativos se destacarem enquanto opção para amparar cuidadores, quase todos apresentavam resultados com tamanho de efeito baixo. Focando em diferentes indicadores do bem-estar socioemocional dos cuidadores, Kishita, Hammond, Dietrich e Mioshi (2018) observaram que intervenções psicoeducativas e cognitivas-comportamentais tendem a diminuir sintomas de depressão e ansiedade em cuidadores. No entanto, apesar de programas com foco no ensino de habilidades socioemocionais apresentarem resultados positivos, poucos apresentam uma redução significativa na percepção de sobrecarga por parte dos cuidadores.

Nas discussões sobre como elaborar intervenções mais eficazes para cuidadores, Amador-Marín e Guerra-Martín (2017) apontaram que intervenções psicoeducacionais com componentes múltiplos tendem a ser mais eficazes em melhorar a saúde mental dos cuidadores. Piersol et al. (2017) sugeriram alguns componentes que consideram como importantes para alcançar melhores efeitos na intervenção: ensinar sobre o conceito de demência e estratégias de enfrentamento de estresse (*coping*) e realizar o treino de habilidades. Por sua vez, Campos e Barham (submetido) analisaram publicações do período depois de 2016, com evidências dos efeitos de programas psicoeducacionais que visavam melhorar a saúde mental dos cuidadores. Além de observarem que os programas com efeitos significativos foram elaboradas usando múltiplos componentes, notaram que esses programa abordaram: (a) o ensino de conceitos relacionados à demência, (b) o uso de estratégias de enfrentamento de estresse para resolução de problemas, (c) o uso de estratégias de enfrentamento de estresse para controle das emoções e (d) o incentivo à prática de atividades prazerosas pelo cuidador, em interações com a pessoa assistida.

Assim, é preciso identificar programas que possam ser implementados no sistema de saúde, para amparar cuidadores de idosos. No entanto, a fim de fazer recomendações ainda existe a necessidade de obter informações científicas e sociais, como por exemplo: a avaliação de diferentes tipos de intervenções — a fim de identificar apoios eficazes — e estabelecer formas

acessíveis de oferecer os apoios mais eficazes, respectivamente (Mattos et al., 2020; Weinbrecht et al., 2016).

Portanto, é preciso investir em pesquisas para examinar evidências sobre a validade de programas de intervenção que empregam as estratégias elencadas nas revisões de literatura e que estejam levando a resultados de tamanho de efeito maior (Livingston et al., 2020; Coutinho, 2014; Murta & Santos, 2015). Programas psicoeducacionais podem apresentar diferentes formatos como, por exemplo, de atendimento em grupo ou individual, presencial ou virtual, síncrono (“ao vivo”) ou assíncrono (registrado com antecedência), em um espaço que é do participante (por ex. domiciliar) ou do profissional (por ex. agência de saúde) (Schmidt, Crepaldi, Bolze, Neiva-Silva, & Demenech, 2020). Diante do enfoque dessa tese, destaca-se os programas *online*.

Programas *Online*

Silva, P. C. D., Shitsuka e Morais (2013) notaram que a expansão de acesso à internet levou a um aumento na oferta de intervenções em forma de cursos à distância. Por outro lado, Blom, Zarit, Zwaafink, Cujipers e Pot (2015) salientaram que intervenções virtuais podem não demonstrar efeitos para todos os cuidadores de pessoas com um TNC maior, levando à necessidade de averiguar quem pode ser beneficiado por esse tipo de programa.

Nesse sentido, Etxeberria et al. (2020), realizaram uma revisão sistemática da literatura, incluindo uma meta-análise dos resultados encontrados, para analisar os efeitos de intervenções *online* para amparar cuidadores. Os resultados encontrados foram similares aos que se tem observado em relação a intervenções presenciais. Ou seja, foram encontrados resultados indicando ganhos por parte dos participantes dos grupos de intervenção, especificamente na diminuição de sintomas depressivos. No entanto o tamanho desses efeitos foi pequeno ou médio. Apesar dos programas analisados não terem obtido mudanças estatisticamente significativas para a diminuição de sobrecarga e ansiedade, é importante destacar que os

cuidadores apresentaram melhorias no seu bem-estar e em outros indicadores de saúde mental (Etxeberria et al., 2020).

Melo, Rodrigues e Conceição (2015) apontaram para a necessidade de continuamente verificar as demandas do público-alvo, considerando alterações no ambiente – sociais, tecnológicas, econômicas, demográficas. No atual cenário, eles apontaram para a possibilidade de incluir o formato de atendimento *online* (Melo et al., 2015). Essa opção está alinhada com as mudanças que vêm ocorrendo mundialmente, inclusive na população brasileira, levando a maior acesso e conhecimentos sobre como utilizar ferramentas *online* (Blom et al., 2015; Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística [IBGE], 2021).

Por isso, a partir do exposto, é possível afirmar que a lacuna científica-social maior envolve a necessidade de focar na adaptação de intervenções que apresentem evidências significativas e tamanho de efeito maior, a fim de aumentar a acessibilidade desses programas. Portanto, a adaptação e avaliação de programas que podem ser usados em formato *online* se torna relevante, para verificar o quanto esse tipo de atendimento afeta a eficácia do programa e o quanto afeta sua acessibilidade (Etxeberria et al., 2020). Em suma, podemos afirmar que ainda é necessário desenvolver ou adaptar, e depois avaliar intervenções, especialmente em formato *online*, para conseguir oferecer suporte baseado em evidências aos cuidadores.

Adaptação de Programas de Intervenções Psicoeducativas

A partir da prática de avaliação de programas, é possível mapear suas fortalezas e limitações. Além disso, deve-se considerar mudanças sociais que podem interferir diretamente nos resultados e serem facilitadoras de, ou apresentar barreiras ao sucesso da intervenção (Murta & Santos, 2015). Por exemplo, o aumento do acesso e uso da internet pela população brasileira pode facilitar realizações de intervenções em formato *online* e a pandemia do COVID-19 pode dificultar a realização de intervenções com atendimentos presenciais. Nesse sentido, é preciso estar atento às demandas atuais e, se necessário, desenvolver e avaliar versões

adaptadas de programas (Cheng et al., 2019). Ou seja, a adaptação de intervenções é uma temática atual e necessária, que envolve reflexões sobre diferentes questões, como por exemplo, sua finalidade, procedimentos metodológicos, modelos de avaliação entre outros.

Diversos autores têm buscado definir o que seria a adaptação de programas baseados em evidências. Há uma convergência entre os autores em relação ao conceito norteador, que a adaptação de programas envolve um processo de modificação de intervenções, a partir de acréscimos, atualizações ou exclusões, para suprir as necessidades da população-alvo ou para usar o programa em novos contextos (Escoffery et al., 2018). Nesse sentido, a adaptação de programas é fundamental para potencializar os efeitos, assegurar a aceitação social e minimizar os riscos para a população que os recebe (Movsisyan et al., 2019).

Em 2019, Stirman, Baumann e Miler, realizaram um estudo e elaboraram um modelo atualizado para mapear questões que devem ser respondidas sobre o processo de adaptação. Os autores apontaram oito itens (p.4, tradução da autora), são eles: “(1) quando e onde, o processo de implementação, da adaptação foi realizada; (2) se a adaptação foi planejada/proativa ou inesperada/reactiva; (3) quem decidiu que a adaptação deveria ser feita; (4) o que foi modificado; (5) se houve adaptação no formato de atendimento; (6) qual foi o tipo ou a natureza do contexto ou do conteúdo adaptado; (7) se a versão adaptada é fiel à versão original e; (8) os motivos da adaptação”.

Além dos conceitos discutidos por Stirman et al., (2019) e seguidos nesse trabalho, Movsisyan et al. (2019) apresentaram uma revisão de literatura com alguns conceitos adicionais sobre a adaptação de programas de intervenção. Os autores encontraram consistência nas orientações dos autores, quanto aos objetivos e os procedimentos que são importantes para a adaptação de programas. Enquanto limitações, observaram uma lacuna sobre como realizar adaptações culturais entre países e uma escassez de publicações

demonstrando como adotar procedimentos com rigor científico para identificar os efeitos da adaptação realizada (Movsisyan et al., 2019).

A importância de investir em pesquisas sobre esses dois tipos de adaptações também foi discutida por Escoffery et al. (2018). Esses autores realizaram um estudo de revisão sobre a adaptação de intervenções na área de saúde pública, baseadas em evidências. Eles observaram que a maioria das adaptações dos programas incluem a necessidade de adaptar o programa a um novo contexto cultural ou a necessidade de modificar o formato da intervenção, que são assuntos alinhados com os objetivos dessa tese.

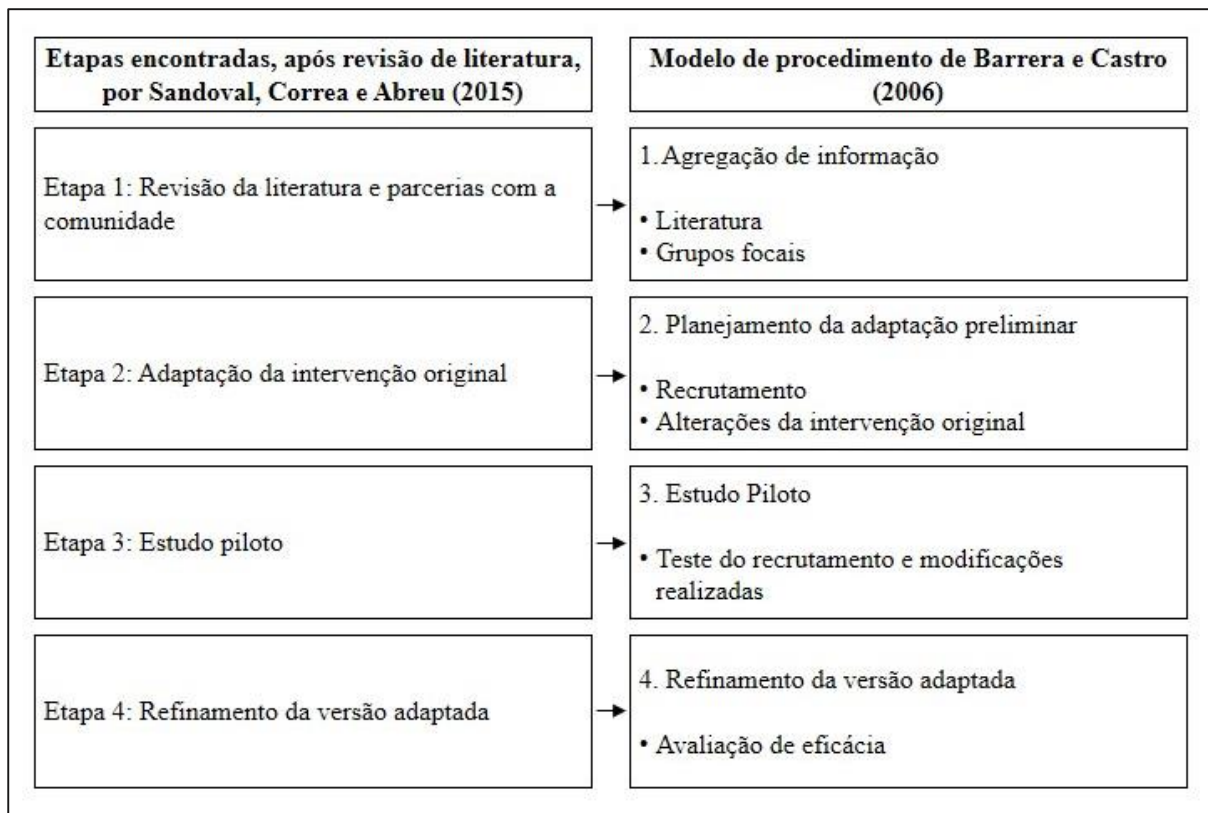
Adaptação cultural. Apesar das diferenças nas condições de vida e práticas culturais entre pessoas morando em países diferentes, algumas demandas são similares, como é o caso da necessidade de cuidadores familiares de pessoas com demência de receber suporte psicológico (Pot et al., 2019). Por isso, é comum que pesquisadores de diversas nacionalidades estejam investindo na elaboração e avaliação de programas que tenham o mesmo objetivo (Kishita et al., 2018). Esforços em conjunto podem acelerar o desenvolvimento de programas de intervenção e potencializar seus efeitos (Livingston et al., 2020). No entanto, é preciso se atentar para a necessidade de buscar evidências de um programa de intervenção avaliado em uma cultura distinta daquela onde ele será usado (Melo et al., 2015). Ou seja, não se pode considerar que um programa seja eficaz para determinada população se ele não foi traduzido, adaptado culturalmente e validado para aquele público-alvo (Ferreira, H. G. & Almeida, 2020; Livingston et al., 2020).

As adaptações culturais realizadas em um programa podem ser divididas em dois tipos: (a) adaptações estruturais superficiais e (b) adaptações estruturais profundas (Pedroso Juhásová, & Hamann, 2019; Resnicow, Soler, Baithwaite, Ahluwalia & Butler, 2000). De acordo com esses autores, as primeiras referem-se a ajustes na forma de transmissão do conteúdo, como adaptações de linguagem, a fim de aproximar a intervenção às características

culturais de cada país ou região. As adaptações profundas se referem a adaptações no conteúdo do programa, o que inclui alterações nos elementos principais dessa intervenção. Dessa forma, as adaptações estruturais superficiais influenciam a aceitabilidade do programa enquanto as adaptações estruturais profundas se relacionam com os impactos do programa (Pedroso et al., 2019; Resnicow et al., 2000).

A partir de diferentes modelos, Sandoval, Corrêa, e Abreu (2015) identificaram quatro etapas principais do processo de adaptação cultural: (1) revisão da literatura e parcerias com a comunidade, (2) adaptação (inicial) da intervenção original, (3) estudo piloto com a nova versão da intervenção e (4) refinamento da versão adaptada da intervenção. A primeira etapa consiste em avaliar os possíveis riscos e benefícios da intervenção, a partir de informações obtidas na literatura, ou obtidas a partir de grupos focais. A segunda etapa refere-se a realizar uma primeira adaptação da versão original, considerando os dados obtidos na primeira etapa. Então, na terceira etapa, é realizado um estudo piloto, buscando avaliar a adequação das estratégias de recrutamento e reações dos participantes à intervenção adaptada (por ex.: usabilidade, aceitabilidade e informações iniciais sobre a direção (favorável ou não) dos efeitos do programa). Por fim, na quarta etapa, são avaliados os efeitos de uma versão refinada da intervenção adaptada, a partir das sugestões recebidas durante o estudo piloto. Na Figura 1, adaptada de Sandoval et al. (2015), é apresentado um resumo das etapas do processo de adaptação cultural, a partir da sua revisão de estudos anteriores, como o de Barrera e Castro (2006).

Figura 1. *Etapas e Procedimentos do Processo de Adaptação Cultural de Intervenções* (adaptada de Sandoval et al., 2015)



Em 2018, Menezes e Murta realizaram uma revisão narrativa, buscando descrever três modelos de adaptação cultural que podem ser usados quando o objetivo é de adaptar um programa para uso em países diferentes. Além dos exemplos fornecidos, as autoras indicaram a importância de realizar estudos de campo, com a participação de diversas pessoas (por exemplo, pesquisadores e comunidade) e de se atentar para questões éticas envolvidas no processo de adaptação de uma intervenção para uma cultura diferente. As autoras também apontaram quatro desafios relacionados à adaptação cultural de programas internacionais: (1) alto custo para compra de licenças e dos materiais necessários; (2) risco de não encontrar efeitos similares ao programa original; (3) dificuldade de estruturar uma equipe envolvendo pessoas com diferentes funções no processo de adaptação, como a comunidade, pesquisadores e aplicadores; (4) demandas éticas para compatibilizar o conteúdo e procedimentos do programa com os valores e práticas da população para a qual a intervenção está sendo adaptada

(Menezes & Murta, 2018). Ultrapassar esses desafios podem favorecer os efeitos da intervenção.

Adaptação de formato. Além de adaptações culturais, existem outros motivos para desenvolver versões novas de um programa. Boa parte desses motivos envolve questões de formato, uma vez que o formato pode afetar a eficácia, a efetividade e a eficiência de um programa (Griffiths, Whitney, Kovaleva, & Hepburn 2016). Como exemplo de adaptação de formato, uma intervenção que originalmente foi desenvolvida para ser realizada presencialmente pode ser adaptada para ser usada em formato *online*. Uma vantagem de uma adaptação de formato desse tipo é que, em comparação com atendimentos *online*, atendimentos domiciliários tendem a apresentar um custo maior, em função da necessidade de ter um profissional com condições de se deslocar até a residência de cada pessoa que será atendido (Dadalto & Cavalcante, 2021).

Além disso, e considerando a pandemia do COVID-19, que teve como consequência a necessidade de isolamento social, uma alternativa para não deixar os cuidadores desamparados foi de adaptar intervenções para as quais já havia evidências de efeitos positivos, mas que, só existiam em formato presencial, para serem realizadas e avaliadas em formato *online*. Quando programas podem ser usados com bons resultados, tanto em formato presencial, quanto em formato *online*, abre-se mais uma alternativa de suporte. O atendimento *online* não se limita apenas ao período histórico quando esse estudo foi conduzido, porque continuará a possibilitar o oferecimento de apoio de qualidade a cuidadores que podem participar *online*, mas que não têm acesso a programas presenciais.

Justificativa, Objetivos e Hipóteses

Diante do exposto, existem algumas perguntas científicas e sociais gerais, que nortearam o desenvolvimento dos objetivos específicos dessa tese:

1) Seria possível adaptar para uso em formato *online*, um programa que era de atendimento presencial?

2) Seria possível adaptar um programa *online* para cuidadores, que foi desenvolvido em outro contexto cultural?

3) A escolaridade e habilidades para usar a internet entre os cuidadores no Brasil seriam fatores impeditivos para o uso de programas de apoio, oferecidos *online*?

4) Os cuidadores usariam, acessariam e teriam interesse e tempo para participar de programas *online*?

Assim, considerado as perguntas acima e a necessidade urgente de amparar cuidadores de pessoas com um TNC maior, a partir de programas de intervenção eficazes, o principal objetivo da presente pesquisa foi avaliar a adaptação de dois programas de intervenções psicoeducativas para cuidadores desse perfil: os programas iSupport-BR e ComTato.

O programa iSupport foi desenvolvido pela Organização Mundial da Saúde (OMS), que elaborou uma versão genérica para ser adaptada em outros países. É uma intervenção virtual e para uso auto didático. Para se referir à versão adaptada para uso no Brasil, foi acrescentado o sufixo –BR. Assim, o principal objetivo dessa tese, relacionado ao programa iSupport-BR, foi realizar e avaliar sua adaptação cultural, para uso no Brasil, contribuindo para uma coleta de dados maior, junto a uma equipe multicêntrica de pesquisadores brasileiros. Os objetivos específicos desse projeto foram auxiliar: (a) na avaliação de conteúdo do programa para a cultura dos cuidadores brasileiros e (b) na avaliação da usabilidade e aceitabilidade desse programa de intervenção.

Em relação ao iSupport-BR, esperava-se que: (a) a intervenção fosse adaptada para o português e ao contexto cultural brasileiro, (b) a intervenção apresentasse bons índices de usabilidade e aceitabilidade e (c) fosse uma alternativa eficaz e de fácil acesso para cuidadores de familiares com um TNC maior.

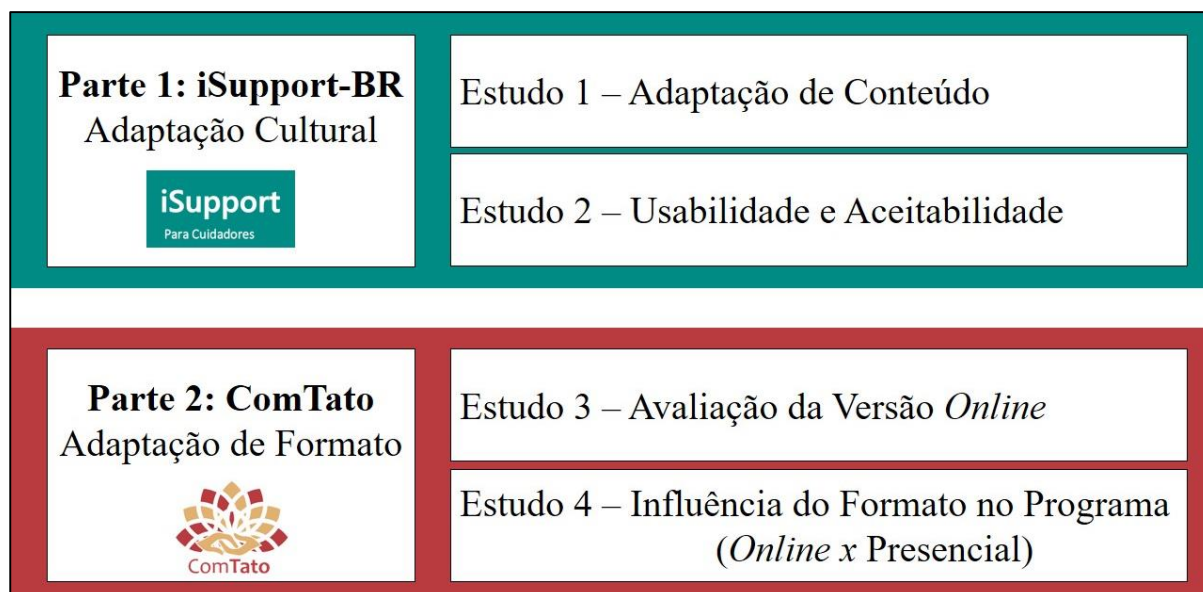
O programa ComTato foi desenvolvido pela pesquisadora e pela orientadora dessa pesquisa, em uma faculdade no interior de São Paulo, após anos de experiências em um projeto de pesquisa e extensão com cuidadores de pessoas com um TNC maior e fundamentado na literatura sobre essa temática. Sua versão original envolve atendimentos em formato presencial, no domicílio do cuidador. Em relação ao programa ComTato, o objetivo principal dessa pesquisa foi avaliar seus efeitos, após adaptá-lo para o formato *online*, mas mantendo os atendimentos de forma individualizada e síncrona. Os objetivos específicos foram: (a) avaliar os efeitos do programa ComTato, com base em atendimentos *online*, quanto aos seguintes desfechos: conhecimentos sobre DA e temas relacionados às demandas socioemocionais do cuidar, percepções de sobrecarga, uso de estratégias de *coping* construtivas, qualidade da relação cuidador-idoso e aceitabilidade do programa; (b) comparar os efeitos da versão *online* do programa ComTato com os efeitos desse mesmo programa, quando ele foi aplicado presencialmente, a partir de dados de estudos anteriores, já publicados; (c) analisar as fortalezas e limitações do programa ComTato, considerando indicadores tais como o tamanho dos efeitos para cada desfecho avaliado, adesão dos participantes e variedade no perfil dos participantes, especialmente em relação à questão de atendimento presencial *versus* virtual.

Em relação ao programa ComTato, esperava-se que: (a) os cuidadores se sentiram menos sobrecarregados após participarem da intervenção, (b) ocorresse a aprendizagem de conceitos e habilidades referentes ao cuidar e (c) os efeitos da intervenção fossem similares, independentemente dos cuidadores terem sido atendidos *online* ou presencialmente, (d) o repertório prévio dos participantes do estudo atual e dos estudos anteriores fossem similares, em relação às suas condições sociodemográficas e socioemocionais, independentemente do momento quando participaram do programa (agora ou anteriormente) ou do formato do atendimento recebido.

Apresentação da Pesquisa

A seguir, serão apresentados quatro estudos distintos, distribuídos em duas partes. A primeira parte, sobre a adaptação cultural do programa iSupport-BR, é composta pelos Estudos 1 e 2. Na segunda parte, sobre a adaptação de formato do programa ComTato, para ser realizado *online*, é apresentado nos Estudos 3 e 4. O Estudo 1 se refere à adaptação de conteúdo do programa iSupport para uso no Brasil, realizada a partir de grupos focais. O Estudo 2 se refere ao estudo de usabilidade e aceitabilidade, realizado a partir de um estudo piloto com a versão brasileira do programa, iSupport-BR. O Estudo 3 se refere à avaliação dos efeitos do programa ComTato, quando adaptado para o formato de atendimento *online*. O Estudo 4 apresenta um estudo de comparação, em que foi avaliada a influência do formato – *online x* presencial – do programa quanto às mudanças observadas nos cuidadores atendidos. Na Figura 2, é apresentado um esquema com os estudos em cada uma das duas partes dessa tese.

Figura 2. Distribuição dos Estudos entre as Duas Partes da Tese: iSupport-BR e ComTato



Aspectos Éticos da Pesquisa

Esse projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Universidade Federal de São Carlos (CEP-UFSCar), sob o número CAAE: 89476618.7.0000.5504 (Anexo A). O projeto multicêntrico guarda-chuva do

iSupport-BR foi aprovado pelo CEP-UFSCar sob o número CAAE: 88157118.0.1001.5504 (Anexo B). Antes de iniciar a coleta dos dados, todos os participantes concordaram com um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), que foi elaborado de acordo com os objetivos, método, riscos e benefícios da etapa de pesquisa ou intervenção que cada um participou.

Parte 1: Programa iSupport-BR

O iSupport é um programa virtual e interativo desenvolvido pela Organização Mundial da Saúde (OMS), usado para amparar cuidadores familiares que assistem pessoas com um TNC maior (OMS, 2019, Pot et al., 2019). Pautado em uma abordagem cognitiva comportamental, os cuidadores aprendem sobre demência e sobre como evitar ou lidar com comportamentos problemáticos comuns do idoso, favorecendo um cuidado de qualidade, tanto para o idoso assistido quanto para si mesmo (Teles, Ferreira, Seeher, Fréel, & Paúl, 2020).

O objetivo geral do iSupport é ajudar o cuidador a modificar suas reações emocionais, pensamentos e formas de agir no seu contexto de cuidado, a fim de diminuir sua percepção de sobrecarga (Pot et al., 2019). Para tanto, espera-se que o cuidador aprenda informações sobre essas questões, usando recursos interativos (OMS, 2019). Por exemplo, um determinado problema é descrito e o cuidador deve escolher entre diferentes alternativas, como acha que deve se comportar. Quando a alternativa selecionada não for boa para resolver o problema, o cuidador imediatamente recebe informações explicando por que a opção não é a mais adequada. Além disso, algumas atividades são propostas, para que o cuidador observe e analise as interações que ocorrem com seu familiar com demência e decida o que pode fazer para reduzir algumas das dificuldades que enfrenta.

O programa é personalizado, no sentido de que o cuidador pode escolher qual assunto gostaria de ter acesso. Os temas são organizados em 23 lições, distribuídas em cinco módulos: (1) Introdução à demência, (2) Ser cuidador, (3) Cuidando de mim, (4) Provendo o cuidado diário e (5) Lidando com comportamentos desafiadores (OMS, 2019). Ele apresenta multicomponentes com os objetivos de ensinar conceitos sobre demência, incentivar o uso de estratégias de *coping* focadas na resolução de problemas e no controle das emoções, além de sugerir que o cuidador envolva a pessoa cuidada em atividades prazerosas, o que também

representa oportunidades de estimulação cognitiva para a pessoa com demência (Mehta et al., 2018).

A OMS elaborou uma versão genérica, em inglês, para disponibilizar aos países membros para adaptação e uso. Essa versão foi elaborada tentando evitar a apresentação de conteúdos e exemplos específicos a uma única cultura (por exemplo: falar de uma festa e não de um feriado nacional específico). Atualmente, além da presente pesquisa envolvendo a adaptação cultural do iSupport, no Brasil, o programa também vem sendo adaptado culturalmente para uso em 21 países, como por exemplo, Portugal, Índia, China, Canadá, Austrália e Holanda. A primeira etapa do processo de adaptação cultural foi a realização da tradução do programa iSupport (versão genérica) para o português brasileiro e a revisão do conteúdo pela equipe brasileira de pesquisadores, em colaboração com a Federação Brasileira de Alzheimer (FEBRAz) e a Associação Brasileira de Alzheimer (ABRAz).

A seguir, são apresentados dois estudos sobre o iSupport-BR, com dados obtidos em São Lourenço/MG. Ambos os estudos, realizados concomitantemente nos outros dois polos de coleta de dados (São Carlos/SP e Brasília/DF), foram utilizados para compor os dados do projeto maior, multicêntrico, denominado de projeto guarda-chuva. As instituições parceiras e os nomes dos membros da equipe de pesquisadores estão nos Anexos C e D, respectivamente. O principal objetivo do Estudo 1 foi avaliar a adequação do conteúdo da intervenção para a cultura de cuidadores brasileiros. O principal objetivo do Estudo 2 foi avaliar a usabilidade e aceitabilidade do iSupport-BR.

Estudo 1: Adaptação do Conteúdo do iSupport-BR

Método

Participantes

Foram recrutados nove (ex)cuidadores familiares de pessoas com um TNC maior que cumpriram os seguintes critérios de inclusão: (a) ser cuidador ou ex-cuidador (até cinco anos

atrás) de uma pessoa com demência, (b) ser parente dessa pessoa, (c) ser alfabetizado em português do Brasil, (d) ser residente no estado de Minas Gerais, (e) ter idade igual ou superior a 18 anos e (f) ter disponibilidade para realizar leitura do material, preenchimento do formulário e participar de uma reunião de grupo focal.

Também participaram desse estudo seis profissionais que atuavam no campo de saúde e envelhecimento. Enquanto critérios de inclusão eles precisavam: (a) trabalhar na área da saúde e envelhecimento há pelo menos um ano, (b) ser alfabetizado em português do Brasil, (c) ser residente no estado de Minas Gerais, (d) ter idade igual ou superior a 18 anos e (e) ter disponibilidade de realizar leitura do material, preenchimento do formulário e participar de uma reunião de grupo focal. Maiores informações sobre as características sociodemográficas dos participantes estão descritas na sessão de Resultados.

O recrutamento de participantes ocorreu via telefonema, sendo que os (ex)cuidadores faziam parte de um banco de cadastros que a pesquisadora elaborou durante suas pesquisas anteriores. Os profissionais foram recrutados utilizando a técnica bola de neve, na qual um participante indica outro(s) potencial(is) participante(s).

Casos de desistência. Todos os participantes concluíram a coleta dos dados.

Instrumentos

Questionário Sociodemográfico – Grupos Focais. O objetivo desse questionário é obter informações que permitam caracterizar a amostra de participantes. São abordadas questões como idade, gênero e etnia. Esse questionário apresenta duas versões: uma para os participantes que fazem parte do grupo focal formado por profissionais, outra para os participantes do grupo focal formado por cuidadores familiares. A versão para cuidadores inclui, ainda, algumas questões ligeiramente diferentes, a depender de o participante ser cuidador ou ex-cuidador (Anexo E).

Na versão desse instrumento para cuidadores, há questões sobre sua: escolaridade, estado civil, situação laboral, tempo exercendo esse papel, quantos dias por semana realiza a função de cuidado, quantas horas por dia dedica-se ao cuidado e se o participante cuida de outras pessoas. Além disso, pergunta-se ao cuidador sobre a pessoa cuidada para verificar: seu parentesco com o cuidador, gênero, tempo de diagnóstico, idade, quando os sintomas começaram, tipo de demência e se ela reside sozinha. Além das perguntas mencionadas acima, na versão para ex-cuidadores, também pergunta-se ao participante o porquê que ele deixou de ser cuidador.

Na versão desse instrumento usada com os profissionais, além das perguntas gerais, foram feitas as seguintes questões: profissão, há quanto tempo trabalha nessa profissão, locais de trabalho, se recebeu algum treinamento na área de envelhecimento ou demência e se já conviveu com alguém com demência ou com seu cuidador (Anexo F).

Roteiro para Análise de Conteúdo. O objetivo desse roteiro é auxiliar o participante em sua análise crítica do conteúdo de iSupport-BR. Ele é acompanhado do sumário e uma parte do conteúdo do iSupport-BR, já traduzido para o português brasileiro. Os itens desse roteiro devem ser preenchidos pelos participantes durante a leitura do material. Posteriormente, as respostas para cada pergunta são utilizadas para facilitar as discussões nos grupos focais sobre cada ponto. O roteiro é formado por quatro questões dissertativas. A primeira questão refere-se ao sumário, mais especificamente se o participante sentiu falta de um tema importante para ser incluído no programa iSupport. As questões dois e três referem-se ao conteúdo da parte do texto que lhes foi entregue, de forma a saber se o participante adicionaria ou excluiria algum conteúdo.

A quarta questão convida o participante a indicar sugestões específicas para o texto. Ele deve selecionar a palavra ou a frase para a qual gostaria de sugerir uma mudança, indicar a página onde essa palavra ou frase aparece, indicar o motivo que explica por que o trecho

selecionado parece inadequado e anotar sua sugestão de mudança. Os possíveis motivos para apontar trechos inadequados são: *difícil compreensão, não representa a cultura ou costumes do Brasil, erro gramatical ou de digitação e, outro*. Caso o participante não tenha sugestões para essa questão ele deve assinalar a frase “*Não selecionei nenhuma palavra ou frase do texto*” (Anexo G).

Procedimento de Coleta dos Dados

Antes de iniciar a coleta dos dados, o conteúdo do iSupport, que originalmente estava em inglês, foi traduzido para o português do Brasil e revisado pelos membros da equipe de pesquisadores do projeto Guarda-Chuva. A coleta dos dados ocorreu concomitantemente nos outros dois polos do projeto Guarda-Chuva do iSupport-BR.

Inicialmente, os participantes assinaram o TCLE, (de (ex)cuidador ou de profissional) e o Termo de Sigilo. Então, receberam um documento apresentando o iSupport-BR e as instituições parceiras desse estudo, além de um documento com instruções de como realizar a análise do material (Anexos C e H, respectivamente).

Na sequência, a partir de um encontro presencial e individual eles receberam: (a) as instruções a respeito das atividades a serem realizadas, (b) o sumário e uma das oito partes do conteúdo do iSupport-BR e (c) o roteiro para a análise de conteúdo. Nesse encontro, o participante também informou a pesquisadora qual seria sua disponibilidade para participar do grupo focal (de cuidador ou de profissional).

Aproximadamente um mês depois do primeiro encontro (quando ocorreu a entrega de material para leitura e análise), os participantes se reuniram presencialmente com as outras duas pessoas do mesmo perfil e que haviam avaliado a mesma parte do material do iSupport-BR². Todos os grupos focais foram moderados pela pesquisadora, que seguiu as

² A coleta dos dados para o Estudo 1 ocorreu antes da pandemia do COVID-19.

instruções contidas no “Roteiro para Condução do Grupo Focal” (Anexo I). As reuniões com os grupos focais também contaram com o auxílio de uma quinta pessoa, responsável por preencher a “Folha do Relator”, cujo objetivo era sumarizar as sugestões relatadas pelos participantes (Anexo J).

Os módulos que compõem o programa iSupport-BR foram distribuídos entre os polos envolvidos no projeto. Os profissionais participando no polo de Minas Gerais analisaram o Módulo 2, intitulado “Ser Cuidador” e que é composto por quatro lições: (1ª) A jornada conjunta, (2ª) Aprimorando a comunicação, (3ª) Tomando decisões compartilhadas e (4ª) Envolvendo outras pessoas. Três dos seis profissionais que participaram desse estudo analisaram as duas primeiras lições do Módulo 2. Os outros três profissionais ficaram responsáveis pela leitura das duas últimas lições desse mesmo módulo.

Os nove (ex)cuidadores foram divididos em três trios, formando três grupos focais, sendo que todos eles leram uma parte do Módulo 5: Lidando com Comportamentos Desafiadores. Dessa forma, um trio de cuidadores realizou a análise de conteúdo das quatro primeiras lições do quinto módulo: (1ª) Introdução aos comportamentos desafiadores, (2ª) Perda de memória, (3ª) Agressão, (4ª) Depressão e ansiedade. O segundo trio de cuidadores realizou a análise das três lições seguintes do quinto módulo: (5ª) Dificuldade para dormir, (6ª) Delírios e alucinações e (7ª) Comportamento repetitivo. Por fim, o terceiro trio de cuidadores analisou as duas últimas lições do quinto módulo: (8ª) Andando e se perdendo e (9ª) Julgamento prejudicado. Apesar de diferenças no número de lições, o número de páginas para cada participante analisar foi similar (aproximadamente 30 folhas).

Nomenclatura

A fim de facilitar a denominação de cada grupo focal, foi construída uma sigla que permite identificar se o grupo focal era formado por profissionais ou (ex)cuidadores e, também, qual das oito partes do conteúdo os participantes analisaram. As primeiras duas letras “GF”

significam Grupo Focal e, por isso, apareceram para todos os trios. Na sequência, foi utilizada a letra “C” para os GFs de (ex)cuidadores e a letra “P” para os GFs de profissionais. Então, foi adicionado um número, referente a qual das oito partes do conteúdo esse grupo analisou. Ou seja, como os profissionais desse estudo receberam as duas primeiras partes e os cuidadores as três últimas, esse estudo foi composto pelos seguintes cinco grupos: GF-P-1, GF-P-2, GF-C-6, GF-C-7, GF-C-8. Por fim, para distinguir os participantes dentro de um mesmo grupo, foi acrescentado um valor (entre 1 e 3) na sequência da sigla.

Local

A coleta de dados foi realizada com grupos focais na cidade de São Lourenço/MG. Os encontros de profissionais foram realizados em uma instituição de longa permanência para idosos (ILPI) do município e os encontros com (ex)cuidadores foram realizados em uma sala comercial localizada no centro da cidade.

Procedimento de Análise dos Dados

A partir do Roteiro para Análise do Conteúdo e da Folha do Relator, os dados foram analisados qualitativamente, a fim de compilar as sugestões realizadas pelos participantes individualmente e, também, no momento dos grupos focais. Todas as sugestões foram avaliadas, a partir de reuniões presenciais, pela equipe de pesquisadores do projeto guarda-chuva. As análises foram realizadas após a elaboração de uma planilha, compilando as sugestões. A decisão sobre o que fazer em relação a cada uma das sugestões era tomada em reuniões com os membros da equipe do projeto Guarda-Chuva. Quando necessário, eram realizadas arguições que auxiliavam na decisão dos membros sobre aprová-las ou não, de forma que os membros entravam em consenso sobre encaminhamentos para cada sugestão. Ainda, se necessário, membros da ABRAZ de uma cidade do interior de São Paulo eram consultados para auxiliar na tomada de decisões. As sugestões foram classificadas como: (a) sugestões a serem enviadas para aprovação pela OMS, (b) sugestões aprovadas pela equipe de pesquisadores que

não precisam de aprovação da OMS, (c) sugestões para futuras versões do iSupport-BR, (d) sugestões já contempladas em outra parte do programa, (e) sugestões não aprovadas pela equipe de pesquisadores e, (f) comentários que não envolviam uma sugestão de mudança.

Como exposto, as sugestões aprovadas envolviam encaminhamentos. As sugestões a serem enviadas para aprovação da OMS foram inseridas em uma planilha, enviada pela própria organização. Elas incluíam qualquer adaptação do programa, seja de caráter superficial ou profundo. As sugestões aprovadas pela equipe mas que não precisavam de aprovação pela OMS se referiam a erros de digitação, ortografia ou de tradução. Ou seja, se referiam a um processo de revisão do texto que foi traduzido. As sugestões para versões futuras requereriam o acréscimo de material, envolvendo adaptações profundas, que podem ser interessantes para cuidadores de todos os países, e não exclusivamente para cuidadores brasileiros.

Resultados

A Tabela 1 apresenta algumas informações coletadas sobre os (ex)cuidadores, as quais são complementadas no texto.

Tabela 1. Perfil dos Cuidadores (N = 9) que Participaram dos Grupos Focais do iSupport BR, em MG

Característica	n (%)
Situação atual como cuidador	
Cuidador	4 (44,4)
Ex-cuidador	5 (55,6)
Sexo	
Feminino	9 (100,0)
Masculino	0 (0,0)
Estado Civil	
Casado(a)	4 (44,4)
Solteiro(a)	3 (33,3)
Viúvo(a)	0 (0,0)
Divorciado(a)	2 (22,2)
Escolaridade	
Menos de 1 ano	0 (0,0)
1 a 3 anos	0 (0,0)
4 a 6 anos	1 (11,1)
7 a 10 anos	1 (11,1)
Mais de 10 anos	7 (77,8)
Etnia¹	
Branco	6 (66,7)
Pardo	3 (33,3)
Situação laboral	
Trabalho formal remunerado	5 (55,6)
Aposentado e não trabalha	4 (44,4)
	M (± DP)
Idade (em anos)	54 (10,40)
Tempo como cuidador (em anos)	11,5 (7,59)

¹Outras opções de resposta não se aplicavam aos participantes e, portanto, não foram incluídas na tabela.

Em relação às informações sobre o cuidado, oito participantes cuidavam ou cuidaram de seus pais e uma cuidava de seu esposo. Além disso, quatro delas cuidavam de seus filhos ou netos, no período em que a coleta dos dados foi realizada. Quanto ao cuidado prestado para a pessoa com demência, elas relataram cuidar todos os dias da semana e, em média, 10,5 (DP = 7,01) horas por dia. Todas as participantes que eram ex-cuidadoras deixaram de realizar essa função devido ao falecimento do familiar com demência que elas cuidavam.

Alguns (ex)cuidadoras que participaram desse estudo cuidavam (ou cuidaram), juntas, da mesma pessoa com demência, e por isso, apesar de ter participado nove cuidadoras, o número de pessoas cuidadas (e diagnosticadas com um TNC maior) foi de seis. A idade média da pessoa idosa quando foi diagnosticada com demência foi de 70,6 (DP = 11,54) anos, sendo

todos os diagnósticos de doença de Alzheimer. Quatro pessoas cuidadas eram mulheres e duas eram homens. Todos residiam com alguém, mais especificamente, com pelo menos um dos (ex)cuidadores que participaram desse estudo.

Na Tabela 2 e no texto em sua sequência, são apresentadas as características sociodemográficas e laborais dos profissionais que participaram desse estudo.

Tabela 2. *Perfil dos Profissionais (N = 6) que Participaram dos Grupos Focais do iSupport-BR*

Característica	n (%)
Sexo	
Feminino	2 (33,3)
Masculino	4 (66,7)
Etnia¹	
Branco	4 (66,7)
Preto	1 (16,7)
Pardo	1 (16,7)
	M (± DP)
Idade (em anos)	36,2 (7,73)
Tempo de profissão – em anos	9,3 (2,73)

¹Outras opções de resposta não se aplicavam aos participantes e, portanto, não foram incluídas na tabela.

Apesar de não ser critério de inclusão, todos os profissionais também conviviam ou conviveram com uma pessoa com demência, ou com seu cuidador. Apenas dois haviam realizado um treinamento específico na área de envelhecimento ou demência, sendo que para um deles esse treinamento foi um curso de cuidador e, para o outro, o treinamento foi a partir de disciplinas específicas e, também, a partir de eventos científicos. Três participantes eram técnicos em enfermagem, um era enfermeiro, um era fisioterapeuta e um era nutricionista. Todos trabalhavam em uma ILPI, porém três deles também tinham outros empregos. Um deles realizava atendimentos domiciliares e em uma clínica; os outros dois atendiam no hospital e; um deles era funcionário do Serviço de Atendimento Domiciliar (SAD) do município.

As sugestões dos participantes dos grupos focais sobre o conteúdo do iSupport-BR estão apresentadas em tabelas, uma para cada questão. Como as perguntas eram as mesmas para os profissionais e cuidadores, os resultados de ambos os grupos estão apresentados na mesma tabela.

Tabela 3. Respostas dos Participantes (N = 15) Referentes à Questão 1 do Roteiro de Análise do Conteúdo

Ao analisar o sumário do conteúdo completo, você sentiu falta de algum tema importante para cuidadores, que aparentemente não será abordado? Se sim, qual?			
Parte	Código	Resposta	Encaminhamento
1	GF-P-1.1	Não, o conteúdo parece bem completo.	F
	GF-P-1.2	Não.	F
	GF-P-1.3	Não.	F
2	GF-P-2.1	1) Abordar como procurar ajuda de um profissional, se as medidas a serem tomadas não tiverem sucesso.	1 = C
		2) Anotar as atividades que fez que lhe dão prazer.	2 = D
		3) Falar sobre enteral de forma simplificada.	3 = E
		4) Diferentes formas de tomar água.	4 = D
		5) Disfagia: posições do paciente no momento de administração de leite.	5 = E
	GF-P-2.2	Não.	F
	GF-P-2.3	Medicação.	E
6	GF-C-6.1	Achei o conteúdo muito bom e abrangente em todos os tópicos citados.	F
	GF-C-6.2	Não. Material bem completo.	F
	GF-C-6.3	Sugiro incluir a questão de higiene pessoal/diária.	D
7	GF-C-7.1	Não.	F
	GF-C-7.2	Não.	F
	GF-C-7.3	Não.	F
8	GF-C-8.1	Não.	F
	GF-C-8.2	Não.	F
	GF-C-8.3	Não. No meu ponto de vista abordaram os principais problemas ao paciente com demência.	F

Legenda: A = sugestões a serem enviadas para aprovação pela OMS; B = sugestões aprovadas pela equipe de pesquisadores que não precisam de aprovação da OMS; C = sugestões para futuras versões do iSupport-BR; D = sugestões já contempladas pelo iSupport-BR; E = sugestões não aprovadas pela equipe de pesquisadores; F = Não é necessário fazer nenhum encaminhamento.

Tabela 4. Respostas dos Participantes (N = 15) Referentes à Questão 2 do Roteiro de Análise do Conteúdo

Há alguma informação que seria importante adicionar ao texto que você leu? Se sim, qual?			
Parte	Código	Resposta	Encaminhamento
1	GF-P-1.1	Não.	F
	GF-P-1.2	Não.	F
	GF-P-1.3	Não.	F
2	GF-P-2.1	1) Pág 31: O médico ter a postura mais humana e empática (por exemplo, perguntando: 0 a 10 o quanto você está indecisa para tomar a decisão?)	1 = A
		2) Pág 31: Preparando para as decisões - indicar livros aos cuidadores.	2 = D
		3) Pág 31: O medo a certos procedimentos devem ser explicados e dar informações melhores sobre ele quando o paciente não aceitar realizá-los.	3 = A
		4) Pág 38: Pedir ajuda: treinar antes com alguém ou profissional	4 = C
		5) Pág 38: Colocar em um papel o que precisa, porque e quais seus sentimentos.	5 = D
	GF-P-2.2	Não.	F
	GF-P-2.3	Medicação via sonda.	E
6	GF-C-6.1	Que seja enfatizado, ao máximo, a necessidade do cuidador ter um olhar bem precoce quanto ao comportamento geral da pessoa que está em processo de demência, porque quanto mais cedo isso for percebido evitará situações bem difíceis e constrangedoras para o cuidador e principalmente para o doente em questão, que com certeza é o maior prejudicado.	C
	GF-C-6.2	Não.	F
	GF-C-6.3	Não.	F
7	GF-C-7.1	Não.	F
	GF-C-7.2	Não.	F
	GF-C-7.3	Não.	F
8	GF-C-8.1	Não.	F
	GF-C-8.2	Não.	F
	GF-C-8.3	Não. O texto está completo com fácil linguagem, o que facilita a interpretação e não se torna cansativo a leitura. Achei bem interessante as dicas para cada situação.	F

Legenda: A = sugestões a serem enviadas para aprovação pela OMS; B = sugestões aprovadas pela equipe de pesquisadores que não precisam da aprovação da OMS; C = sugestões para futuras versões do iSupport-BR; D = sugestões já contempladas pelo iSupport-BR; E = sugestões não aprovadas pela equipe de pesquisadores; F = Não é necessário fazer nenhum encaminhamento.

Tabela 5. Respostas dos Participantes (N = 15) Referentes à Questão 3 do Roteiro de Análise do Conteúdo

Você excluiria alguma informação do texto que você leu? Se sim, qual?			
Parte	Código	Resposta	Encaminhamento
1	GF-P-1.1	Excluiria exemplos, acho que as informações já podem ser colocadas diretamente, acredito que se torna cansativa a leitura.	E
	GF-P-1.2	Não.	F
	GF-P-1.3	Não.	F
2	GF-P-2.1	Não.	F
	GF-P-2.2	Não.	F
	GF-P-2.3	Não.	F
6	GF-C-6.1	Não, e parablenizo todos os órgãos e pessoas envolvidas nesse projeto, visando uma melhor qualidade de vida as pessoas portadoras de demência, a elas todo meu respeito e carinho, fui testemunha viva dessa situação, cuidei por 07 anos da minha mãe, com mal de Alzheimer, e sei o quanto é doloroso para as partes, principalmente para o doente, e tenho certeza que uma ferramenta desse porte teria me ajudado muito nas tomadas de algumas decisões bem difíceis e principalmente na forma de abordá-las. Quero apenas destacar que na minha opinião o módulo 5: Lidando com comportamentos desafiadores é de uma profundidade imensa pois é ele que mede o nosso grau de comprometimento, discernimento e maturidade enquanto cuidador, e acima de tudo respeito ao próximo.	F
	GF-C-6.2	Exercícios repetitivos.	E
	GF-C-6.3	Não.	F
7	GF-C-7.1	Não.	F
	GF-C-7.2	Não.	F
	GF-C-7.3	Não.	F
8	GF-C-8.1	Não.	F
	GF-C-8.2	Eu excluiria o formato de múltipla escolha e faria o texto mais objetivo. Porque acredito que isso facilitaria a compreensão e prenderia mais o leitor.	E
	GF-C-8.3	Não excluiria nada, as informações estão claras, precisas e de grande ajuda a cuidadores iniciantes.	F

Legenda: A = sugestões a serem enviadas para aprovação pela OMS; B = sugestões aprovadas pela equipe de pesquisadores que não precisam de aprovação da OMS; C = sugestões para futuras versões do iSupport-BR; D = sugestões já contempladas pelo iSupport-BR; E = sugestões não aprovadas pela equipe de pesquisadores; F = Não é necessário fazer nenhum encaminhamento.

Tabela 6. Respostas dos Participantes (N = 15) Referentes à Questão 4 do Roteiro de Análise do Conteúdo

Por favor, agora anote suas sugestões específicas sobre o texto que leu, na tabela abaixo.				
Parte	Código	Resposta	Motivo pelo qual selecionou a palavra ou frase	Encaminhamento
1	GF-P-1.1	Não selecionei nenhuma palavra ou frase do texto que realizei a pergunta.	Não se aplica.	F
	GF-P-1.2	Não selecionei nenhuma palavra ou frase do texto que realizei a pergunta.	Não se aplica.	F
	GF-P-1.3	Não selecionei nenhuma palavra ou frase do texto que realizei a pergunta.	Não se aplica.	F
2	GF-P-2.1	1) Pág 25: "medicamento" 2) Pág 31: "Aspectos mais importantes".	1 = Erro gramatical/digitação 2 = Uso de palavra ou frase de difícil compreensão	1 = B 2 = A
	GF-P-2.2	Não selecionei nenhuma palavra ou frase do texto que realizei a pergunta.	Não se aplica.	F
	GF-P-2.3	Não selecionei nenhuma palavra ou frase do texto que realizei a pergunta.	Não se aplica.	F
6	GF-C-6.1	Não selecionei nenhuma palavra ou frase do texto que realizei a pergunta.	Não se aplica.	F
	GF-C-6.2	1) Pág 121: mudar "fiquei" por "fique"	1 = Erro gramatical/digitação	1 = B
		2) Pág 122: texto errado/inadequado.	2 = Não representa a cultura/costumes do Brasil	2 = A
		3) Pág 126: mudar "e algum" por "para algum"	3 = Erro gramatical/digitação	3 = B
		4) Pág 126: mudar "atividade" por "atividades"	4 = Erro gramatical/digitação	4 = A
		5) Pág 129: mudar "para" por "de"	5 = Erro gramatical/digitação	5 = B
		6) Pág 130: mudar "quem" por "que"	6 = Erro gramatical/digitação	6 = B
		7) Pág 131: mudar "um exemplo" por "exemplos"	7 = Erro gramatical/digitação	7 = B
		8) Pág 132/133: mudar "resposta" por "respostas"	8 = Erro gramatical/digitação	8 = B
		9) Pág 132/133:A frase está sem sentido	9 = Outro. Falta de coerência	9 = A
		10) Pág 133: mudar "ao" por "o"	10 = Erro gramatical/digitação	10 = B
11) Pág 139: "abafar a fala" não é uma boa expressão	11 = Não representa a cultura/costumes do Brasil	11 = B		
GF-C-6.3	Não selecionei nenhuma palavra ou frase do texto que realizei a pergunta.	Não se aplica.	F	

Parte	Código	Resposta	Motivo pelo qual selecionou a palavra ou frase	Encaminhamento
7	GF-C-7.1	<i>Correções no sumário:</i>		
		1) M1-L1: demência com "d" minúsculo	1 = Erro gramatical/digitação	1 = B
		2) M2-L2: escrever a palavra “ver” antes da palavra “ouvir”	2 = Outro. Lógica.	2 = A
		3) M2-L3: Por que separado e dia a dia sem hífen	3 = Erro gramatical/digitação	3 = B
		4) M3-L1: dia a dia sem hífen	4 = Erro gramatical/digitação	4 = B
		5) M3.L4: tirar o "o"	5 = Erro gramatical/digitação	5 = B
		6) Deixar claro que o módulo 4 e 5 se refere a pessoa cuidada	6 = Outro. Texto confuso.	6 = A
	GF-C-7.2	1) Pág 144: mudar "fazer" por "fazem" ou "podem fazer"	1 = Erro gramatical/digitação	1 = B
		2) Pág 145: mudar "fazer" por "fazem" ou "podem fazer"	2 = Erro gramatical/digitação	2 = B
		3) Pág 146: decidir se é sogra ou mãe no exemplo	3 = Outro. Falta de coerência	3 = B
4) Pág 151: mudar "por" por "porque não é"		4 = Erro gramatical/digitação	4 = B	
5) Pág 152: mudar "assustado" por "assustada"		5 = Erro gramatical/digitação	5 = B	
6) Pág 155: mudar "probelma" por "problema"		6 = Erro gramatical/digitação	6 = B	
7) Texto enfadonho		7 = Outro. Escrita repetitiva.	7 = E	
GF-C-7.3	Não selecionei nenhuma palavra ou frase do texto que realizei a pergunta.	Não se aplica.	F	
8	GF-C-8.1	1) Pág 161: mudar "é a" por "e é"	1 = Erro gramatical/digitação	1 = B
		2) Pág 167: Box 2 precisa decidir entre Isabel ou Zilda	2 = Outro. Falta de coerência	2 = B
		3) Pág 168: Box 1 precisa decidir entre Isabel ou Zilda	3 = Outro. Falta de coerência	3 = B
		4) Pág 171: mudar "deixar que a situação continuar" por "deixar que a situação continue" ou "deixar a situação continuar"	4 = Erro gramatical/digitação	4 = B
		5) Pág 172: mudar "deixar que a situação continuar" por "deixar que a situação continue" ou "deixar a situação continuar"	5 = Erro gramatical/digitação	5 = B
		6) Pág 173: mudar "essa é resposta" por "essa resposta é"	6 = Erro gramatical/digitação	6 = B
		7) Pág 180: mudar "outas" por "outras"	7 = Erro gramatical/digitação	7 = B
GF-C-8.2	Não selecionei nenhuma palavra ou frase do texto que realizei a pergunta.	Não se aplica.	F	
GF-C-8.3	Não selecionei nenhuma palavra ou frase do texto que realizei a pergunta.	Não se aplica.	F	

Legenda: A = sugestões a serem enviadas para aprovação pela OMS; B = sugestões aprovadas pela equipe de pesquisadores que não precisam de aprovação da OMS; C = sugestões para futuras versões do iSupport-BR; D = sugestões já contempladas pelo iSupport-BR; E = sugestões não aprovadas pela equipe de pesquisadores; F = Não é necessário fazer nenhum encaminhamento.

Todas as sugestões enviadas à OMS foram aprovadas e o conteúdo do programa iSupport-BR foi modificado. Além disso, as sugestões aprovadas pela equipe de pesquisadores, que não precisavam de autorização da OMS, também foram inseridas na versão atualizada. Dois motivos principais justificam a não aprovação de algumas sugestões: ou seriam alterações que alterariam significativamente o programa – comprometendo sua adaptação na íntegra da versão original – ou eram sugestões que ultrapassavam os objetivos e nível de informação proposta pelo iSupport (por exemplo, a decisão sobre qual medicação a pessoa com demência precisa envolve uma escolha de cada cuidador, tomada em conjunto com um médico especialista).

Dessa forma, nesse estudo, além da tradução do conteúdo do iSupport-BR do inglês para o português do Brasil, o material passou por um processo estruturado focado na adaptação do texto para a cultura brasileira. Enquanto produto, foi elaborado uma versão adaptada do iSupport-BR, que foi avaliada na terceira etapa do processo de adaptação cultural, a partir de um estudo piloto, com foco na usabilidade e aceitabilidade. Também foi elaborada uma planilha de sugestões de novos temas que podem ser incluídos pela OMS, em uma segunda versão do programa iSupport.

Estudo 2: Usabilidade e Aceitabilidade do iSupport-BR

Método

Participantes

Participaram desse estudo cinco cuidadores familiares de pessoas com um TNC maior que cumpriram os seguintes critérios de inclusão: (a) ser cuidador de uma pessoa com demência, (b) ser parente dessa pessoa, (c) ser alfabetizado em português do Brasil, (d) ser residente no estado de Minas Gerais, (e) ter idade igual ou superior a 18 anos, (f) ter acesso à internet e (g) ter disponibilidade de tempo para acessar o site do iSupport-BR. Os cuidadores foram recrutados a partir de um processo de busca intencional, a fim

de convidar pessoas da população alvo, mas com características sociodemográficas variadas e que atendiam os critérios de inclusão. Seus contatos foram obtidos a partir de uma lista pré-existente da pesquisadora, com o cadastro de cuidadores familiares de pessoas com um TNC maior. Maiores informações sobre as características sociodemográficas dos cuidadores participantes desse estudo estão na sessão de “Resultados”.

Casos de desistência. Todos os participantes concluíram a coleta dos dados.

Instrumentos

Questionário Sociodemográfico – Estudo Piloto. Nesse questionário, usado para caracterizar os cuidadores que participaram do estudo piloto, são abordadas questões sociodemográficas referentes à idade, estado civil e escolaridade.

Questionário sobre Letramento Digital. O objetivo desse questionário é obter informações acerca do repertório prévio do cuidador quanto ao uso de equipamentos eletrônicos. Ele foi construído em conjunto com a equipe do projeto Guarda-Chuva. A partir de informações de como outros pesquisadores têm elaborado instrumentos para essa finalidade. As questões foram desenvolvidas considerando as habilidades prévias necessárias para acessar e utilizar o iSupport-BR, especificamente.

Para a primeira questão *“Qual(is) equipamento(s) você usa para acessar a internet para coisas pessoais”* e para a segunda questão *“Das opções abaixo, assinale as que se aplicam para o seu uso do equipamento eletrônico”*, o cuidador pode assinalar mais de uma opção. Para a terceira questão *“Selecione o número que indica o quanto você acha fácil ou difícil utilizar o computador/celular/tablet, onde zero é muito fácil e 10 é muito difícil”* o cuidador deve assinalar a pontuação que mais representa sua opinião.

Escala de Usabilidade do Sistema. O objetivo desse instrumento é avaliar a percepção do participante quanto à dificuldade de usar a plataforma. São apresentados 10

itens, em uma escala tipo Likert variando entre: um (*discordo fortemente*) a cinco (*concordo plenamente*). Para as questões pares, a pontuação obtida é subtraída de cinco. Para as questões ímpares, é preciso subtrair um ponto da pontuação obtida. Então, esses valores “ajustados” são somados e o escore final é obtido a partir da multiplicação da soma por 2,5. Assim, o escore final pode variar entre 0 a 100 e valores menores que 68 são indicativos de problemas na usabilidade do sistema (Brooke, 2013; Padrini-Andrade et al., 2019).

Questionário de Percepção do Sistema. O objetivo desse questionário é avaliar a percepção do cuidador em relação à satisfação, utilidade e facilidade de acesso ao programa iSupport-BR, após usar a plataforma digital. Inclui 13 perguntas, que variam entre questões objetivas – de uma alternativa ou de várias possíveis – e questões dissertativas.

Procedimento de Coleta dos Dados

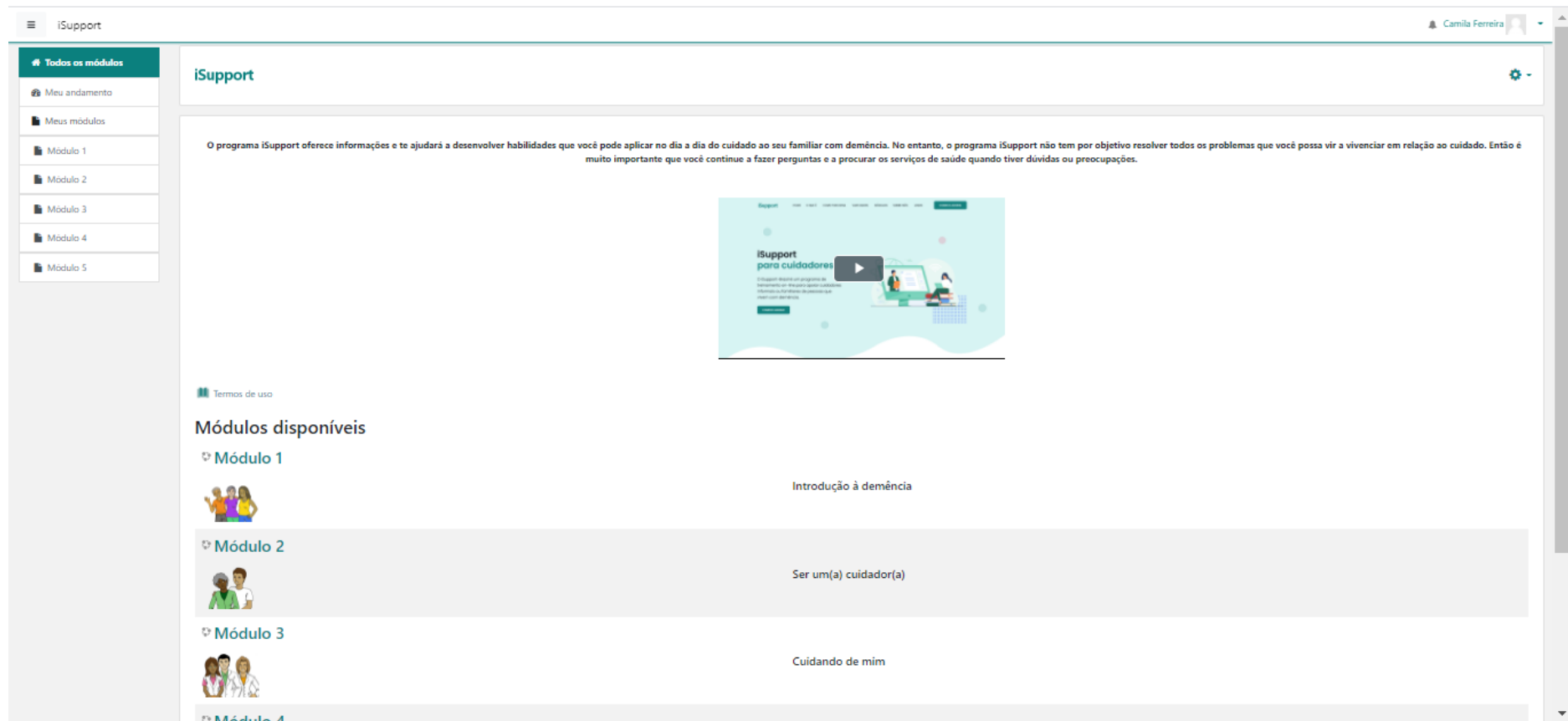
Antes de iniciar a coleta de dados para esse estudo, o iSupport-BR foi hospedado em uma plataforma virtual, por uma empresa contratada. A empresa entrou em contato com (ex)cuidadores, indicados pela equipe do projeto Guarda-Chuva, para obter *feedback* sobre o sistema. Além disso, antes de iniciar a coleta dos dados, a proponente dessa pesquisa, juntamente com outros membros da equipe iSupport-BR, realizaram uma revisão cuidadosa de todo o material da plataforma.

Toda a coleta dos dados foi realizada virtualmente. Parte das informações foram obtidas a partir de registros automáticos feitos durante o período de acesso ao site do iSupport-BR, por cada cuidador. Além disso, os cuidadores responderam a perguntas por meio de formulários eletrônicos (*Google Forms*). Inicialmente, os participantes assinaram o TCLE e o termo de sigilo, a partir do formulário intitulado “Etapa 1”. Em seguida, eles

responderam ao formulário “Etapa 2”, com os questionários sobre as características sociodemográficas e sobre letramento digital (Anexo K).

Na sequência, era fornecido, via *WhatsApp*, o link de acesso ao site da equipe do iSupport-BR, para que o cuidador pudesse realizar seu cadastro e ter acesso ao programa iSupport-BR. Buscando minimizar possíveis dificuldades, foi disponibilizado um vídeo explicativo de como usar o iSupport-BR, na página inicial do site do programa. No entanto, em caso de dificuldades para cadastro, acesso ou uso do programa, era solicitado que o cuidador entrasse em contato com a pesquisadora, para receber instruções e poder retomar o uso do programa na plataforma digital. Essa fase da pesquisa foi denominada de “Etapa 3”. Os cuidadores eram convidados a usar o programa por três semanas, considerando que esse tempo seria suficiente para eles terem percepções que permitissem responder às perguntas do formulário denominado “Etapa 4”, que continha o Questionário de Usabilidade e o Questionário de Percepção do Sistema (Anexo L). As sugestões e dificuldades relatadas pelos cuidadores foram encaminhadas para a equipe de pesquisadores do projeto Guarda-Chuva. A Figura 3 foi retirada do site do iSupport-BR, mostrando a página inicial do programa, após o acesso do cuidador.

Figura 3. Print da Página Inicial, após Acesso, do Programa iSupport-BR.



Nomenclatura

Para o estudo piloto, foi utilizado as letras P-C, significando piloto-cuidador, e uma numeração que varia entre 1 e 5, referente aos cinco cuidadores que participaram dessa etapa de pesquisa.

Local

Devido à pandemia da COVID-19 e, principalmente, em função do objetivo de avaliar o uso de um programa *online* nesse estudo piloto a coleta dos dados foi *online*, sendo priorizados cuidadores de São Lourenço/MG e região, de forma a manter a heterogeneidade geográfica da amostra, quando analisada a localidade da amostra total de participantes do projeto Guarda-Chuva.

Procedimento de Análise dos Dados

Em relação às questões com múltiplas alternativas, os dados foram analisados a partir de análises descritivas, considerando o número absoluto de indicações para cada opção de cada item. Os itens de respostas abertas estão apresentados em uma tabela. As sugestões foram analisadas pela equipe do projeto Guarda-Chuva e foi categorizado em: (a) sugestão aprovada para ser inserida na versão final; (b) sugestão aprovada para futuras versões do iSupport-BR e (c) sugestão não aprovada pela equipe de pesquisadores.

Resultados

Na Tabela 7, são apresentadas as características sociodemográficas dos participantes.

Tabela 7. Perfil dos Cuidadores (N= 5) do Estudo Piloto do iSupport-BR

Característica	n
Sexo	
Feminino	4
Masculino	1
Estado Civil	
Casado(a)	4
Solteiro(a)	1
Viúvo(a)	0
Divorciado(a)	0
Nível de Escolaridade	
Menos de 1 ano	0
1 a 3 anos	0
4 a 6 anos	0
7 a 10 anos	0
Mais de 10 anos	5
	M (± DP)
Idade (em anos)	54 (13,33)

Letramento Digital

Para mensurar o repertório prévio dos cuidadores quanto ao uso de aparelhos eletrônicos, os participantes responderam algumas perguntas referentes ao tipo e habilidade de uso desses aparelhos. Na Tabela 8, são apresentados os dados sobre o letramento digital dos participantes.

Tabela 8. Repertório Prévio dos Cuidadores (N = 5) quanto ao Letramento Digital

1. Qual tipo de equipamento você usa para acessar a internet?	n
Computador	4
Celular	5
Tablet	0
2. Das opções abaixo, quais aplicam para o seu uso do equipamento eletrônico?	
Usar o mouse	4
Ajustar o volume	3
Utilizar o e-mail ou WhatsApp	5
Clicar e acessar links (sites)	4
Iniciar e parar vídeos	4
Ajustar o tamanho do texto na tela	3
Ajustar a luminosidade da tela	2
Fechar um site/desconectar	4
3. O quanto você acha fácil ou difícil utilizar o computador/celular/tablet, onde 1 é muito fácil e 10 muito difícil?	M (± DP)
	3,0 (2,83)

Usabilidade e Percepção do Sistema

Após realizarem o cadastro e utilizarem o iSupport-BR por três semanas, os cuidadores responderam à Escala de Usabilidade do Sistema e ao Questionário de Percepção do Sistema. Na Tabela 9, são apresentados os resultados para esses instrumentos.

Tabela 9. Respostas dos Cuidadores ($N = 5$) quanto à Usabilidade e Percepção do Sistema

	Pergunta	Pontuação	Valor máximo
	Escala de Usabilidade do Sistema $M (\pm DP)$	91 (11,54)	100
Questionário de Percepção do Sistema	Satisfação com o programa iSupport-BR $M (\pm DP)$	9,4 (1,34)	10
	Utilidade do programa iSupport-BR $M (\pm DP)$	9,4 (1,34)	10
	Impacto do iSupport-BR sobre os sentimentos do cuidador $M (\pm DP)$	8,8 (1,3)	10
	O programa era agradável de ser utilizado? (n)	Sim 5	5
	O programa atingiu suas expectativas? (n)	Sim 5	5
	O programa auxiliou nos cuidados prestados? (n)	Sim 5	5
	No geral, você achou o conteúdo do programa fácil de entender? (n)	Sim 5	5
	Você recomendaria o programa iSupport-BR? (n)	Sim 5	5

Em relação às perguntas referentes à barreiras ao uso do programa, um cuidador relatou que preferia realizar o programa em grupo e em formato impresso e outro cuidador relatou dificuldade de tempo para realizar o programa. Nenhum cuidador relatou dificuldades quanto à: privacidade, falta de interesse, imprevistos ou cansaço. Nesse sentido, as respostas dos cuidadores sobre como se organizar para usar o iSupport-BR (considerando tempo, espaço e outras condições) foram: P-C-1: “*Não tive nenhuma dificuldade*”; P-C-2: “*Preciso melhorar meu tempo disponível para o uso*”; P-C-3: “*pouco tempo necessário e utilizei o celular para o acesso*”; P-C-4: “*Tirei um tempo para fazer*” e; P-C-5: “*Usei em horário fora do meu trabalho*”.

Quanto ao conteúdo, um cuidador relatou que preferia que o programa iSupport-BR fosse mais condensado. Dois cuidadores não fizeram sugestões e dois cuidadores registraram comentários positivos sobre o conteúdo do iSupport-BR: “*Achei*

bem interessante” e *“O conteúdo está muito completo e fácil de entender”*. Quanto às sugestões de melhorias, um cuidador sugeriu fazer uma apostila impressa do conteúdo, três cuidadores não fizeram comentários e um cuidador escreveu *“Acho que está ótimo, não precisa melhorar”*.

Por fim, dois cuidadores enviaram sugestões adicionais, via *WhatsApp*, para a pesquisadora. Na Tabela 10, são descritas as sugestões e o encaminhamento escolhido pela equipe de pesquisadores em relação a elas.

Tabela 10. *Sugestões Adicionais dos Cuidadores que Participaram do Estudo Piloto*

Sugestão	Encaminhamento
Atualizar o vídeo que auxilia o uso do site iSupport-BR, que não informa que a confirmação do cadastro será enviada para o e-mail.	B
Elaborar “vídeos de ajuda” menores e específicos para cada procedimento (por exemplo, um para realizar o cadastro, outro de como usar o site após o login).	C
Ao invés de colocar o nome das páginas anteriores e subsequentes para “avançar” e “voltar”, utilizar essas palavras ou uma numeração.	C
Substituir a palavra “Seu progresso” por “Atividade realizada”, ou, o que seria ainda melhor, apagar essa coluna e usar essa ferramenta a partir de dois tons nos nomes da página (por exemplo, as páginas não acessadas em azul e as acessadas em roxo).	C
Não está claro o que são os ícones na frente de cada página (leitura ou atividade).	C
Ao invés do nome da pessoa que eu cuido está aparecendo [NOME].	B
Na 1ª lição do Módulo 2 tem duas páginas diferentes com o mesmo título.	B
No Exercício 1, do Módulo 1, lição 1 está sem o símbolo de certo (V) ou errado (X).	B
Para realizar o cadastro, permitir uma senha mais fácil.	E
Para realizar o cadastro, deixar explícito quais são as exigências para criar o “nome do usuário”.	B
No cadastro e no vídeo de ajuda, não aparecem como entrar em contato com a equipe de pesquisadores.	B
O link para confirmar cadastro, recebido via e-mail, não está com o comando “hiperlink” ativado.	B
Fazer o iSupport-BR versão impressa.	C
Legenda: A = sugestões a serem enviadas para aprovação pela OMS; B = sugestões aprovadas pela equipe de pesquisadores que não precisam de aprovação da OMS; C = sugestões para futuras versões do iSupport-BR; D = sugestões já contempladas pelo iSupport-BR e E = sugestões não aprovadas pela equipe de pesquisadores.	

Discussão Geral do iSupport-BR

Os procedimentos utilizados para realizar a adaptação cultural do programa iSupport, nessa pesquisa, estão em acordo com as etapas elencadas por Sandoval et al. (2015) e o modelo de Barrera e Castro (2006). A primeira versão do conteúdo foi obtida

a partir da tradução do texto do inglês britânico para o português brasileiro e a revisão por experts em gerontologia.

A realização de grupos focais possibilitou melhorar a representação do conteúdo original para o contexto da cultura brasileira. A partir do estudo piloto, foi possível avaliar a intervenção já no formato virtual, considerar novos ajustes e minimizar possíveis barreiras para o uso do programa. Com base nas sugestões propostas, foi elaborada uma terceira versão, que deverá ser submetida, em breve, a um estudo clínico randomizado para avaliar os efeitos do programa, como sugerido pela OMS. Caso os efeitos sejam positivos, haverá então evidências que o programa ajuda os cuidadores, sem gerar prejuízos, de forma que poderá ser disseminado para essa população. Para isso, já existe um acordo firmado com o Ministério da Saúde para disponibilizar o iSupport-BR via endereço “.gov.br”, de forma gratuita a população brasileira³.

Fortalezas dos Estudos

Destaca-se enquanto uma fortaleza dessa pesquisa a qualidade dos procedimentos usados no processo de adaptação cultural. Para tanto, foram ultrapassadas as quatro barreiras usualmente encontradas na adaptação cultural de programas internacionais, apontadas por Menezes e Murta (2018). Não houve custo para importar o iSupport, em termos de licenças ou patentes, uma vez que ele foi elaborado pela OMS e a versão original foi elaborada com o intuito de ser disponibilizada para adaptação nos países membros. Quanto aos demais custos, esse projeto de doutorado foi financiado pela FAPESP, outros alunos envolvidos tiveram apoio da CAPES e o projeto Guarda-Chuva foi financiado pelo Ministério da Saúde. Assim, esses apoios financeiros foram essenciais

³ Informações atualizadas sobre o desenvolvimento do iSupport-BR podem ser obtidas no site:

<https://www.isupportparacuidadores.ufscar.br/>

para a adaptação do iSupport para uso no Brasil e para conseguir superar os outros desafios esperados.

Quanto ao segundo e terceiro desafios apontados por Menezes e Murta (2018), buscando elaborar uma intervenção que apresente efeitos para os cuidadores, foi realizada uma adaptação de forma detalhada e sistemática, orientada pelo modelo de Barrera e Castro (2006). A adaptação contou com revisão da tradução, além do envolvimento da população alvo, de profissionais da área e de membros de organizações de apoio. A equipe iSupport-BR é composta por pesquisadores de diferentes áreas do conhecimento, experts na temática de gerontologia e na área específica de apoio a cuidadores de pessoas idosas, bem como, membros com experiência prévia na avaliação de intervenções e na condução de adaptações culturais.

Para minimizar as questões éticas, a OMS buscou elaborar uma intervenção em que foram abordados temas que são relevantes para a maior parte dos cuidadores de familiares de pessoas com um TNC maior, no cenário internacional. Assim, por ser uma intervenção elaborada para ser adaptada para outras culturas, o quarto desafio foi minimizado desde o início de seu desenvolvimento. Durante o processo de adaptação, a OMS também incentivou que a equipe de pesquisadores realizasse ajustes quanto a nomes, exemplos, figuras e leituras complementares, para o programa. O fato dos participantes dos grupos focais não observarem quaisquer conflitos entre o conteúdo do programa e valores da comunidade e, ainda, confirmarem que os temas são importantes e pertinentes para a situação vivenciada por cuidadores brasileiros, sugerem que as barreiras previstas por Menezes e Murta (2018) foram ultrapassadas no que tange a adaptação da versão genérica do iSupport para uso no Brasil.

Modificações Sugeridas

Em relação aos tipos de adaptações culturais, elas podem ser classificadas em estruturais superficiais, para facilitar o uso do programa, ou estruturais profundas, para adequar o conteúdo do programa ao contexto cultural local (Pedroso et al., 2019; Resnicow et al., 2000). Conforme esperado, de acordo com o objetivo principal de cada estudo, as sugestões de adaptações estruturais profundas se concentraram no Estudo 1. As sugestões desse tipo, aprovadas pela equipe de pesquisadores, foram encaminhadas para OMS enquanto sugestões para versões futuras do iSupport-BR.

Por meio do Estudo 2, foram encontradas outras sugestões importantes de adaptações estruturais, que seriam classificadas como superficiais. Tais tipos de sugestões eram as mais esperadas para essa etapa de adaptação cultural do iSupport-BR, uma vez que o foco principal era sobre usabilidade e aceitabilidade. Acredita-se que a modificação do iSupport-BR, a partir de tais sugestões, potencializará os efeitos da intervenção, uma vez que as barreiras ao uso do programa foram minimizadas.

Algumas sugestões dos participantes do Estudo 1 já estavam contempladas no conteúdo do iSupport-BR. Em relação à primeira questão, sobre os temas abordados no iSupport-BR, foi sugerido incluir informações sobre higiene pessoal e cuidados diários e incentivar a anotação de atividades prazerosas, pelo cuidador. Embora todos receberam o sumário do conteúdo do programa, devido à extensão do material, a equipe de pesquisadores optou por dividi-lo em oito partes. Isso explica o porquê dos participantes não saberem que algumas informações já estavam contempladas no conteúdo do iSupport-BR. Mesmo que não geraram modificações, essas sugestões reforçam a importância de tais temas no contexto do cuidar. Ou seja, o aumento da prática de atividades prazerosas, pelo cuidador, tende a aumentar seu bem-estar, enquanto aprender a lidar com as dificuldades relacionadas com as atividades de higiene pessoal de seu

familiar com um TNC maior tende a diminuir seu estresse e, conseqüentemente, reduzir problemas de saúde mental.

Ainda sobre as sugestões de modificações já contempladas no programa, ambas as sugestões se referiam à inclusão de atividades não virtuais. Mais especificamente, a primeira sugestão foi de indicar livros aos cuidadores. Para muitos cuidadores, o custo de livros seria um impedimento, mas em diversas lições são sugeridos sites ou arquivos virtuais (PDFs), de livre acesso, com um conteúdo mais aprofundado. A segunda sugestão, “*Colocar em um papel o que precisa, porque e quais sentimentos*”, é incentivado em diversas lições, a partir de atividades interativas que apresentam um campo de digitação, para o cuidador anotar informações sobre dificuldades que enfrenta, porque estão acontecendo e ideias novas que pode experimentar para lidar com esses problemas.

O iSupport é uma intervenção que vem sendo adaptada e avaliada em diversos países (Pot et al., 2019). Considerando a importância de avaliar o mesmo programa em todos os países, algumas sugestões levantadas pelos participantes foram interpretadas pela equipe de pesquisadores brasileiros como mudanças maiores que, ao serem incluídas no iSupport-BR, significariam acréscimos à versão original, dificultando comparar os resultados brasileiros com os obtidos nos demais países. São exemplos: mudança de formato, inclusão de temas e disponibilização de um profissional para aplicar algumas partes da intervenção. Por isso, os pesquisadores do iSupport-BR encaminharam essas sugestões à OMS, com a ressalva de que são sugestões, na percepção da equipe do iSupport-BR, que vão além da proposta desse projeto de pesquisa.

Nesse sentido, alguns temas sugeridos não foram aprovados pela equipe de pesquisadores, por se referirem a conteúdos que ultrapassariam os objetivos do iSupport e por envolverem atividades que precisariam ser realizadas com acompanhamento

profissional (por exemplo, administração de sonda enteral na pessoa cuidada). Além disso, um cuidador sugeriu simplificar a senha de acesso. No entanto, após conversar com a empresa responsável pela elaboração do site, a equipe optou por manter as exigências iniciais, por serem importantes para aumentar a segurança do site.

Em relação aos resultados do Estudo 2, foi possível observar que o iSupport-BR apresenta uma interface com os cuidadores com boa aceitação para seu uso. A partir da Escala de Usabilidade do Sistema, que teve um escore médio de 91 pontos ($DP = 11,54$, escore máximo possível = 100), é possível afirmar que iSupport-BR apresenta excelentes ferramentas para seu uso, podendo ser considerada fácil de usar. Além disso, de acordo com as respostas ao Questionário de Percepção de Impacto, em que todos os participantes avaliaram o programa favoravelmente, é possível afirmar que existe uma expectativa do iSupport-BR ser uma intervenção que apresentará efeitos positivos. Colaborando com as afirmações anteriores, todos os participantes concluíram as atividades propostas, em ambos os estudos. Ou seja, esse dado aumenta as evidências de aceitabilidade do iSupport-BR.

Conforme mencionado anteriormente, os Estudos 1 e 2, sobre o iSupport-BR, fazem parte de uma pesquisa maior, envolvendo diversos pesquisadores experts em envelhecimento e com participantes de três regiões do país. Acredita-se que essas características aumentem a relevância científica e social desse projeto de doutorado, uma vez que ele está inserido em um projeto maior, multicêntrico e brasileiro, com apoio e financiamento estadual e federal. Além disso, aconteceram reuniões, em alguns momentos, para discutir o processo de adaptação com pesquisadores de outros países, que estão realizando atividades similares para adaptar o material elaborado pela OMS.

Desafios dos Procedimentos de Coleta dos Dados

O conteúdo do programa utilizado pelos cuidadores dos grupos focais era impresso ao invés de *online*. Por isso, alguns conteúdos eram duplicados (por exemplo, conteúdos referentes às atividades interativas apareciam, primeiro, sem respostas e, depois, apareciam novamente, juntamente com os *feedbacks* que aparecem na tela do usuário). Possivelmente isso justifica o fato de alguns participantes dessa etapa da pesquisa terem relatado que acharam o texto repetitivo e uma cuidadora dizer que achou o conteúdo “*Enfadonho*”. De fato, tais observações não foram feitas pelos cuidadores do estudo piloto, que tiveram acesso à versão virtual, sem tais duplicações de conteúdo.

Outro desafio refere-se à dificuldade de comparar o perfil sociodemográfico dos cuidadores dos Estudos 1 e 2, uma vez que essas informações foram coletadas a partir de questionários específicos para cada estudo. A escolha por usar instrumentos diferentes foi feita intencionalmente, a fim de encontrar informações que pudessem influenciar os resultados observados em cada estudo, para evitar cansaço dos respondentes devido a instrumentos longos e itens sem conexão com o assunto, e para coletar informações importantes para descrever a amostra para aquele estudo.

Quanto ao questionário “Percepção de Sistema”, do Estudo Piloto, um cuidador assinalou que preferiria que o material do programa fosse impresso e, outro, preferia um conteúdo mais condensado. Apesar de não ser o objetivo dessa pesquisa, é preciso refletir sobre a importância de adaptar e avaliar o material do programa iSupport-BR para uso em versão impressa, para que a intervenção possa atingir um número ainda maior de cuidadores. Em relação a ter um conteúdo mais condensado, o iSupport-BR foi elaborado para ajudar cuidadores que cuidam de familiares em diversas fases de um TNC maior. Por isso, é esperado que, dentre as opções de temas, eles acessem somente aqueles que forem de seu interesse.

Apesar de não estar explícito nos resultados, em relação ao Estudo 2, é importante destacar que apenas um cuidador conseguiu realizar o cadastro para usar o iSupport-BR sem o auxílio de terceiros. Algumas dificuldades relatadas foram sobre como elaborar um *login* e senha e falta de experiência prévia para realizar a confirmação do cadastro, após recebimento de e-mail. As etapas e exigências para a realização do cadastro foram elaboradas a fim de garantir a segurança do site e, por isso, não podem ser simplificadas. Buscando minimizar essa barreira de uso, o vídeo sobre como se cadastrar no iSupport-BR foi modificado. No entanto, é importante refletir sobre outras estratégias para solucionar essa dificuldade, que potencializem a usabilidade do sistema, mas que mantenham a segurança do site.

Por fim, inicialmente o iSupport-BR seria inserido em uma plataforma virtual disponível para uso somente em computadores e tablets. No entanto, isso poderia ser considerado uma barreira de uso, uma vez que muitos brasileiros têm acesso à internet somente via *smartphone* (celular) (IBGE, 2021). Por isso, foi solicitado para a empresa contratada, que o iSupport-BR fosse configurado, também, para ser acessado via *smartphone*. Acredita-se que esse ajuste (de estrutura superficial), e até agora, realizado somente na versão brasileira do programa, seja um importante facilitador para a aceitabilidade, difusão e implementação do programa.

Pesquisas Futuras

Uma vez que essa intervenção vem sendo avaliada em diversos países, em pesquisas futuras, será possível comparar as similaridades e diferenças no perfil e condições de cuidadores de diversas culturas e nos efeitos do programa em cada contexto cultural. Podem ser comparados, por exemplo, características sociodemográficas e o repertório inicial dos cuidadores – quanto a conhecimentos, saúde emocional e letramento

digital – os efeitos da intervenção quanto a mudanças socioemocionais e as fortalezas e limitações relacionadas à adaptação cultural do iSupport.

É preciso, também, considerar a elaboração de uma nova versão do programa, com base nas sugestões feitas pelos participantes dessa pesquisa e a possibilidade do iSupport-BR ser oferecido via aplicativo. As etapas para implementação do iSupport-BR, realizadas nesse projeto e, também via projeto guarda-chuva, podem ser consideradas avanços importantes para aumentar a oferta de apoios baseados em evidências. No entanto, é preciso que novas pesquisas sejam realizadas, a fim de mensurar os efeitos socioemocionais do iSupport-BR em cuidadores de familiares com um TNC maior.

Parte 2: Programa ComTato

O programa ComTato foi estruturado com o objetivo de modificar, via um programa de intervenção breve, a forma como o cuidador reage a comportamentos percebidos como difíceis, tanto aqueles emitidos pela pessoa assistida, quanto aqueles apresentados por outras pessoas envolvidas no contexto de cuidado (Ferreira, C. R. & Barham, 2016). Define-se como comportamentos difíceis, aqueles para os quais o cuidador ainda não encontrou uma estratégia eficiente para contornar e que causam desagrado ou conflitos (Baharudin, Din, Subramaniam, & Razali, 2019; Kales, Gitlin, & Lyketsos, 2015). Por isso, nessa intervenção, busca-se substituir comportamentos do cuidador que são passivos (não expressam suas próprias necessidades ou interesses) ou agressivos (pressionar o outro a fazer algo) por comportamentos que levam em conta as habilidades e preferências dele próprio, da pessoa assistida e de outras pessoas envolvidas no cuidado.

Em todas as sessões do programa, são usadas várias estratégias para personalizar as interações entre o profissional e o cuidador (Ferreira, C. R., 2018). Por exemplo, o profissional usa o nome das pessoas que fazem parte do contexto de cuidado. Além disso, espera-se que o profissional converse com o cuidador sobre questões que existem no seu contexto familiar, vinculadas ao tema que está sendo abordado. Assim, além do conteúdo padronizado, uma estratégia complementar de ensino é o uso de exemplos cotidianos e atuais de cada cuidador de forma que, a partir de características particulares de cada um, sejam discutidas e praticadas as estratégias abordadas no programa, no seu contexto específico. Uma terceira estratégia envolve a possibilidade de personalizar o ritmo do trabalho. Cada tópico pode ser trabalhado de forma mais rápida ou mais lenta, de acordo com a capacidade do cuidador de entender e aplicar as estratégias abordadas (Ferreira, C. R. & Barham, 2016).

O programa ComTato é organizado em sessões pré-definidas, as quais foram elaboradas considerando os três conceitos centrais que precisam ser abordados, a fim de promover uma mudança de comportamento: entender, enfrentar e envolver (Campos, Carvalho, Barham, Andrade, & Giannini, 2019)⁴. Por essa razão, inicialmente ele foi denominado de Programa dos 3Es (P3Es). Como é uma intervenção que busca um objetivo maior – a diminuição da percepção de sobrecarga de cuidadores – as sessões sobre cada uma das três partes se somam e se articulam (Ferreira, C. R., Queluz, Ximenes, Isaac, & Barham, 2017).

Quanto à dimensão *entender*, espera-se ajudar o cuidador a conhecer informações sobre demências, mais especificamente sobre a doença de Alzheimer. Além disso, em sessões posteriores, informações sobre diversas estratégias construtivas para o enfrentamento de estresse são discutidas com os cuidadores, bem como, alguns conceitos da área de habilidades sociais são explicados. Assim, estes conteúdos do programa ComTato visam aumentar os conhecimentos do cuidador, contribuindo para a natureza psicoeducativa do programa (Campos et al., 2019).

Na segunda dimensão do programa, o *enfrentar*, é trabalhado o uso das estratégias apresentadas para o enfrentamento de tarefas estressantes de seu cotidiano, como também, o uso de algumas habilidades sociais específicas, a fim de obter e manter a colaboração de cada um dos envolvidos no contexto de cuidado (Campos, Kirchner et al., 2020). O aplicador deve auxiliar o cuidador a usar estas estratégias para pensar em formas de contornar os problemas que experimenta no seu papel de cuidador de alguém com um TNC maior. Portanto, com base no desenvolvimento de repertórios para usar essas estratégias e habilidades, busca-se uma diminuição da sensação de sobrecarga por meio de uma melhora na capacidade do cuidador de lidar ativa e positivamente com os

⁴ Para maiores informações ver Ferreira, C. R. (2014) e Ferreira, C. R. (2018).

problemas inerentes à tarefa de cuidar de um familiar com um TNC maior e, também, com suas reações emocionais diante destes problemas. Esta parte do programa, pautada na aplicação de conceitos para encontrar comportamentos mais saudáveis e melhor ajustados ao contexto de cada cuidador, é baseada nos princípios de terapia cognitiva-comportamental, envolvendo a articulação entre as emoções, pensamentos e comportamentos do cuidador (Campos, Carvalho, Queluz, Setti, & Barham, 2020).

Na terceira dimensão do programa, o *envolver*, objetiva-se ensinar o cuidador a realizar atividades de estimulação cognitiva com a pessoa assistida. Além disso, o cuidador aplica estes conceitos como mais uma estratégia para contornar situações problema, principalmente quando a pessoa cuidada não colabora com a execução de atividades básicas da vida diária que garantem sua sobrevivência e saúde (Campos et al., 2019). Assim, a adaptação de uma atividade pode facilitar o desempenho da pessoa com um TNC maior, a fim de incluí-la em mais atividades cotidianas, como também pode ter o objetivo de distraí-la de algo que não gosta.

Ao inserir atividades que captam a atenção da pessoa assistida, de forma positiva, em situações que fazem parte do seu cotidiano, espera-se que o cuidador continue executando-as após a conclusão da intervenção. Essa parte do programa é mais prática e comportamental. Acredita-se que as atividades de estimulação cognitiva se tornem reforçadoras para o cuidador quando ele percebe maior facilidade para cuidar de seu familiar, ou quando nota melhorias no bem-estar da pessoa que ele ajuda. Esses resultados positivos devem aumentar a probabilidade de o cuidador continuar a realizar estas atividades no período pós-intervenção (Campos et al., 2019).

Para trabalhar as três dimensões do programa ComTato, ele apresenta um protocolo de sessões. Na primeira e na última sessões, foram aplicados os instrumentos de pré e pós-teste. As sessões do programa de intervenção, em si, são descritas, a seguir.

2ª Sessão. Nessa sessão são abordados conceitos sobre a doença de Alzheimer, estresse e alternativas de manejo do estresse entendidas como construtivas, ou seja, que foquem na resolução de problemas ou na autorregulação emocional. Sempre que possível, são utilizados exemplos reais do ambiente do cuidador atendido, com base nas suas respostas aos instrumentos do pré-teste e informações adicionais que são compartilhadas com a pesquisadora, durante os atendimentos.

3ª Sessão. São trabalhados conceitos gerais sobre habilidades sociais, com enfoque em diferenciar comportamentos passivos, agressivos ou assertivos (no sentido de colaborativos). Também é discutido a “profecia autorrealizadora”, ou seja, como as expectativas prévias do cuidador sobre alguém ou alguma situação influenciam seu próprio comportamento e, por isso, aumentam a probabilidade de provocar uma resposta no outro que confirme suas expectativas. Ambos os temas são contextualizados para as situações de cuidado relatadas pelo participante.

4ª Sessão. Nessa sessão são aprofundadas questões sobre o uso das habilidades sociais, por parte do cuidador, no contexto de cuidado. São apresentadas estratégias sobre como estabelecer relações de forma positiva (a partir do reconhecimento de comportamentos adequados e elogios, por exemplo) e como realizar sugestões de mudança de comportamento de forma socialmente habilidosa (evitando constrangimentos e tensões). Por fim, é explicado sobre a importância de pedir ajuda a outras pessoas e estratégias que podem facilitar que esse pedido seja aceito. Durante as sessões, todos esses conceitos são treinados, a partir do envolvimento do cuidador em atividades práticas. Além disso, é encorajado que as habilidades aprendidas sejam inseridas no contexto do cuidado e utilizadas tanto com a pessoa assistida, quanto com outras pessoas que fazem parte do convívio do cuidador, enquanto estratégia para favorecer a transferência da

aplicação dos conceitos e uso das habilidades treinadas durante os encontros para o contexto de cuidado de cada participante.

5ª Sessão. Os temas abordados na sessão anterior são retomados, a fim de verificar se as estratégias aprendidas estão sendo utilizadas no dia a dia do cuidador. É discutido como usar tais estratégias para tentar solucionar situações ainda tidas como problemáticas. Também é ensinado sobre simplificação de tarefas e do ambiente, uma estratégia que pode facilitar o envolvimento da pessoa com um TNC maior em atividades ao seu alcance.

6ª Sessão. Essa sessão tem como principal objetivo ensinar sobre estimulação cognitiva e como inserir atividades desse tipo em situações cotidianas do cuidador-pessoa cuidada. Algumas imagens dos slides que guiam esta sessão estão apresentadas no Anexo M, a fim de exemplificar o material utilizado no programa ComTato.

7ª Sessão. É explicado sobre a estratégia de generalização, como forma de aumentar as opções de atividades agradáveis para seu familiar e, também, sobre como lidar com os comportamentos problemáticos que ele esteja apresentando.

8ª Sessão. É verificado se o cuidador está conseguindo realizar as atividades de estimulação cognitiva. Caso positivo, o cuidador recebe *feedback* sobre suas iniciativas e reflete sobre os efeitos dessas atividades sobre seu parente e para ele mesmo, enquanto cuidador. Em caso negativo, essa sessão é usada para refletir sobre novas alternativas articuladas com a situação específica do participante, de como inserir essa prática no contexto de cuidado. Essa sessão também é utilizada para tentar refletir sobre opções de como solucionar dificuldades que ainda não foram sanadas desde o início do programa, ou dificuldades novas que apareceram, como consequência da progressão da demência.

9ª Sessão. Essa sessão é realizada apenas se o cuidador precisar conversar ou aprender sobre um tema não abordado no programa, mas que esteja relacionado ao contexto do cuidado.

Resultados encontrados em estudos anteriores. Inicialmente, os efeitos do programa ComTato foram avaliados a partir de um delineamento experimental, com sete participantes em um Grupo de Intervenção (GI) e oito participantes em um Grupo Controle (GC) (Ferreira, C. R., 2014). Com base na comparação dos escores obtidos no pré-teste e no pós-teste, foi observado que os benefícios obtidos pelos cuidadores do GI foram maiores do que para os cuidadores do GC em dois instrumentos principais: (a) incremento nos conhecimentos dos cuidadores nos conteúdos trabalhados, constatado com base nos resultados obtidos no Teste de Conhecimentos – Versão Cuidador ($t(13) = 5,445$; $p = 0,001$; $d = 2,81$) e (b) redução de percepções de sobrecarga, aferido usando o Inventário de Sobrecarga de Zarit ($t(13) = - 2,821$; $p = 0,014$; $d = 1,46$). Com base nas análises qualitativas realizadas, para comparar exemplos dados pelos cuidadores do GI e do GC, em relação às suas percepções das dificuldades que enfrentavam e as estratégias que usavam para lidar com seu familiar, também foram encontrados resultados positivos a favor do GI.

Posteriormente, os participantes do GC (composto por sete cuidadores, já que um familiar havia falecido) passaram pelo mesmo programa de intervenção (Ferreira, C. R., 2015). Analisando os efeitos da intervenção com a amostra ampliada de 14 cuidadores, foram observadas diferenças estatisticamente significativas, com tamanho de efeito grande, para a comparação de escores obtidos nos pós-testes e nos pré-testes no Teste de Conhecimentos - Versão Cuidador ($t(13) = 9,048$; $p < 0,001$; $d = 2,42$) e no Inventário de Sobrecarga ($t(13) = - 3,109$; $p = 0,008$; $d = 1,96$). Com base nas análises qualitativas, também foi observado que o segundo conjunto de cuidadores (o antigo GC) que

participaram do programa de intervenção apresentaram ganhos positivos em relação às estratégias que usavam para contornar dificuldades de comportamento apresentados por seu familiar com um TNC maior. Dessa forma, os resultados obtidos por parte dos cuidadores atendidos no estudo de Ferreira, C. R. (2015) foram compatíveis com os objetivos principais do programa e convergentes com os resultados já encontrados por Ferreira, C. R. (2014).

A partir de um terceiro estudo, de seguimento, foi avaliado a manutenção dos ganhos observados pelos participantes dos estudos anteriores, ao longo do tempo. Dos 14 cuidadores atendidos, os 11 que ainda eram cuidadores responderam ao Inventário de Sobrecarga de Zarit, cerca de um ano após sua participação no programa de intervenção. Os escores de sobrecarga do pós-teste ($M = 26,4$; $dp = 18,10$), imediatamente após a intervenção, foram comparados com os escores encontrados no *follow-up* ($M = 28,6$; $dp = 18,00$), usando o teste-*t* para amostras dependentes. A semelhança entre as médias indica que a redução na percepção de sobrecarga foi em grande parte mantida ($t(10) = 0,948$; $p = 0,365$; $d = 0,29$), mesmo que os cuidadores relataram que as demandas de cuidado eram iguais ou maiores no período de *follow-up*, em comparação com a época do pós-teste (imediatamente após o programa de intervenção), em função do avanço da demência. Assim, além do programa ComTato propiciar resultados positivos imediatos em termos de percepção de sobrecarga, esses ganhos também foram mantidos por parte destes 11 cuidadores, um ano mais tarde.

Em um quarto estudo, 15 estagiários de psicologia foram treinados para aplicar o programa ComTato e depois cada um deles atendeu um ou dois cuidadores, totalizando 24 participantes. Os cuidadores atendidos aprenderam sobre os temas abordados ($t(23) = 10,878$; $p < 0,001$; $d = 2,22$) e diminuíram sua percepção de sobrecarga ($t(23) = 2,21$; $p = 0,038$; $d = 0,45$). Esses dados sugerem que o programa ComTato é

replicável e os cuidadores são beneficiados quando atendidos por pessoas capacitadas para aplicá-lo (Ferreira, C. R., 2018).

Estudo 3: Avaliação da Versão *Online* do Programa ComTato

Método

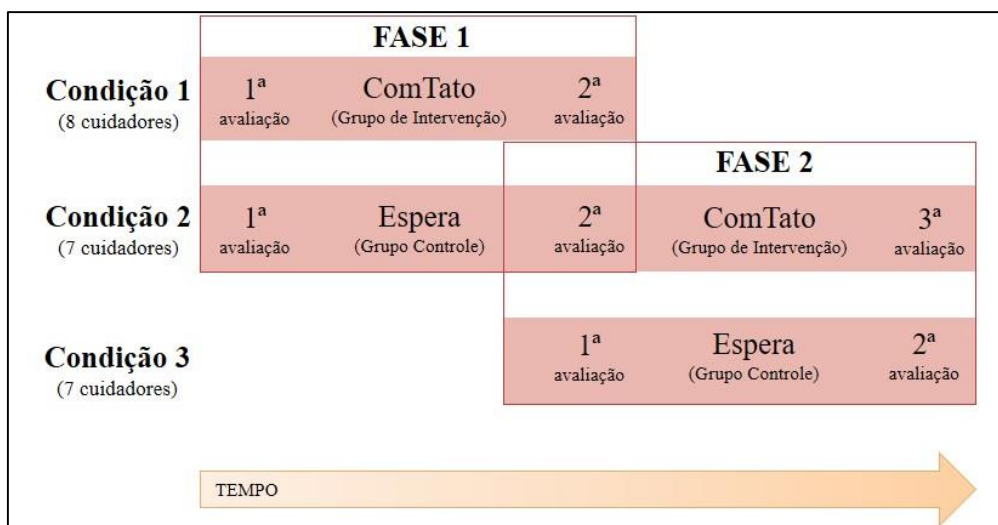
Delineamento da Pesquisa

Essa pesquisa teve um delineamento experimental (grupo de intervenção e grupo controle), a partir de uma linha de base múltipla (com duas fases). Considerando que os atendimentos são individuais e foram realizados somente pela pesquisadora, foi necessário atender metade dos cuidadores durante a primeira fase do estudo e metade durante a segunda fase do estudo. Diante da situação sanitária e socioeconômica tão instável, decorrente da pandemia do COVID-19, no entanto, considerou-se importante ter um grupo controle para cada um das duas fases de atendimento. Assim, os participantes aguardando atendimento agiram como um grupo controle para os participantes do grupo de intervenção, mas receberam o programa em um momento posterior. Para isso, antes de iniciar a coleta de dados, os cuidadores foram alocados aleatoriamente em uma de três condições: ser atendido usando o programa de intervenção imediatamente (C1) ou participar do grupo controle inicialmente e depois participar do programa de intervenção na segunda fase do estudo (C2) ou ser avaliado, enquanto participante do grupo controle, durante a segunda fase do estudo e participar do programa de intervenção ao final da Fase 2 (C3). Em caso de desistências até um mês após a aplicação do pré-teste (por exemplo, em função do falecimento da pessoa assistida antes do cuidador completar o pós-teste, ou em função de indisponibilidade de tempo para participar dos atendimentos, etc.), o próximo cuidador da lista de espera foi contatado para preencher a vaga do participante que parou de participar.

Assim, na primeira fase da pesquisa, 16 cuidadores de uma lista de 35 pessoas foram escolhidos aleatoriamente. Todos os 16 responderam ao pré-teste. Metade deles foram alocados aleatoriamente na Condição 1 (C1), que iniciou o programa ComTato imediatamente. A outra metade foi alocada na Condição 2 (C2), com função controle durante o período de intervenção com os cuidadores da C1. Após os participantes da C1 concluírem o programa, todos os 16 cuidadores de primeira fase foram convidados a responderem ao pós-teste. Nesse momento, houve o desligamento de um participante da C2, após mais de três faltas para realizar o pós-teste. A segunda fase da pesquisa consistiu em realizar os atendimentos com os sete cuidadores da C2 e mais sete novos cuidadores com função controle – alocados na Condição 3 (C3), que responderam aos instrumentos pela primeira vez nessa fase. Ao fim dos atendimentos com os cuidadores da C2, todos os cuidadores dessa condição e os da C3 responderam novamente aos instrumentos. Com isso, a segunda fase da pesquisa foi finalizada e a coleta dos dados foi encerrada⁵.

A Figura 4 apresenta o delineamento para a coleta de dados com o programa ComTato.

Figura 4. *Delineamento para a coleta de dados do programa ComTato*⁴



⁵ Os cuidadores da Condição 3 (C3) foram convidados a participar do programa ComTato após a Fase 2 da pesquisa ser encerrada.

Participantes

A amostra final foi composta de 22 cuidadores familiares de pessoas com doença de Alzheimer (DA). Todos os cuidadores interessados em participar da pesquisa cumpriram os seguintes critérios de inclusão: (a) falar português, (b) ter acesso à internet, (c) ter idade igual ou superior a 18 anos, (d) ser familiar da pessoa cuidada, (e) a pessoa assistida ter um provável diagnóstico de doença de Alzheimer e (f) ter disponibilidade para a realização de atendimento *online* em um ambiente que permite privacidade (sem a presença de outras pessoas). Foram estabelecidos dois critérios de exclusão: pessoas que durante o período de participação da pesquisa deixaram de ser cuidador ou que tiveram três faltas. Os cuidadores foram recrutados a partir de anúncios em redes sociais e usando a técnica “bola de neve”, em que um participante indica outro. Na Tabela 11, são apresentadas as características sociodemográficas dos 22 cuidadores⁶.

⁶ As características sociodemográficas dos cuidadores, por grupo, está apresentada na sessão de resultados, junto com análises para verificar a similaridade dos grupos.

Tabela 11. *Perfil dos Cuidadores que Participaram da Pesquisa do Programa ComTato, no Formato Online (N = 22)*

Característica	n (%)
Sexo	
Feminino	18 (81,8)
Masculino	4 (18,2)
Estado Civil	
Solteiro(a)	4 (18,2)
Casado(a)	16 (72,7)
Viúvo(a)	0 (0,0)
Divorciado(a)	2 (9,1)
Nível de Escolaridade	
Sem ensino formal	0 (0,0)
Fundamental incompleto	3 (13,6)
Fundamental completo	1 (4,5)
Ensino Médio incompleto	2 (9,1)
Ensino Médio completo	4 (18,2)
Ensino Superior incompleto	4 (18,2)
Ensino Superior completo	8 (36,4)
Trabalho Remunerado	
Sim	11 (50,0)
Não	11 (50,0)
Parentesco com a pessoa com DA	
Filho(a)	14 (63,7)
Cônjuge	4 (18,2)
Nora/Genro	2 (9,1)
Irmão(ã)	1 (4,5)
Sobrinho(a)	1 (4,5)
Reside com a pessoa com DA	
Sim	10 (45,5)
Não	12 (54,5)
	M (± DP)
Idade (em anos)	57,1 (10,88)
Número de filhos	1,77 (1,34)
Tempo médio como cuidador (em anos)	6,2 (3,87)
Horas de cuidado por dia	7,72 (3,94)
Nota: Para algumas variáveis, em função do arredondamento dos valores, a somatória das porcentagens se aproximam de 100, mas não soma exatamente esse valor.	

Na Tabela 12, são apresentadas as características dos familiares com diagnóstico de DA que estavam sendo assistidos pelos cuidadores que participaram da pesquisa.

Tabela 12. Perfil das Pessoas com Doença de Alzheimer, Assistidas pelos Cuidadores que Participaram da Pesquisa do Programa ComTato, no Formato Online (N = 22)

Característica	n (%)
Sexo	
Feminino	16 (72,7)
Masculino	6 (27,3)
Estado Civil	
Solteiro(a)	2 (9,1)
Casado(a)	8 (36,4)
Viúvo(a)	11 (50,0)
Divorciado(a)	1 (4,5)
Nível de Escolaridade	
Sem ensino formal	1 (4,5)
Fundamental incompleto	11 (50,0)
Fundamental completo	1 (4,5)
Ensino Médio incompleto	0 (0,0)
Ensino Médio completo	5 (22,8)
Ensino Superior incompleto	0 (0,0)
Ensino Superior completo	4 (18,2)
Estágio da doença de Alzheimer	
Leve	11 (50,0)
Moderada	9 (40,9)
Avançada	2 (9,1)
	M (± DP)
Idade (em anos)	82,1 (9,69)
Número de filhos)	3,7 (2,46)
Número de cuidadores	3,3 (1,67)
Tempo de diagnóstico (em anos)	5,2 (4,12)

Nota: Para algumas variáveis, em função do arredondamento dos valores, a somatória das porcentagens se aproxima de 100, mas não soma exatamente esse valor.

Casos de desistência. Ao todo, ocorreram três desligamentos. Dois participantes que se desligaram eram da C1. Um cuidador foi desligado da pesquisa devido ao falecimento de sua mãe (a pessoa que ele cuidava e que estava com DA), logo após o pré-teste. O outro foi desligado, com seu consentimento, por estar com dificuldade em participar dos atendimentos e ter tido três ausências. Como ambas as desistências ocorreram menos de um mês após a aplicação do pré-teste, dois novos cuidadores foram convidados para participar do estudo e fazerem parte da C1, que, portanto, manteve seu

tamanho original ($n = 8$). Ainda, houve um desligamento de um participante da C2, que foi desligado após mais de três faltas para responder ao pós-teste.

Instrumentos

Questionário Sociodemográfico – versão ComTato. O objetivo desse instrumento é obter informações tanto sobre o contexto de cuidado, quanto sobre características sociodemográficas do cuidador e do familiar com DA por ele cuidado. Por isso, as perguntas sobre o cuidador abordam sua idade, gênero, estado civil, número de filhos, situação laboral, escolaridade, tempo como cuidador, se há outras pessoas envolvidas no cuidado, horas de cuidado diários e parentesco com o idoso cuidado e se eles co-residem. Em relação a seu familiar que vive com demência, são feitas as mesmas perguntas quanto às características sociodemográficas e, também sobre o tempo de diagnóstico e estágio da DA (Anexo N).

Teste de Conhecimentos. Esse teste foi adaptado dos instrumentos elaborados por Faleiros (2009) e Dornelles (2010). A partir de questões objetivas e dissertativas é avaliado o repertório dos cuidadores quanto aos temas trabalhados no programa ComTato: (a) Doença de Alzheimer (DA), (b) Enfrentamento de estresse (EE), (c) Habilidades sociais, parte 1: Conceitos Gerais (HS1: CG), (d) Habilidades sociais, parte 2: Elogios, Críticas e Pedir Ajuda (HS2: E,C,PA) e (e) Estimulação cognitiva (EC).

O resultado é obtido a partir da somatória da pontuação atribuída a cada um dos cinco tópicos, que são convertidos em valores que variam de zero a 10 pontos. Por isso, o Escore Total é um valor entre zero e 50 pontos. Para cada resposta correta nas questões objetivas, é atribuído um ponto. Para cada resposta correta nas questões dissertativas, é atribuído dois pontos, sendo atribuído um ponto para respostas incompletas e zero pontos para as respostas incorretas (Anexo O).

Inventario de Estratégias de Coping de Folkman e Lazarus, 1985 (adaptado por Savoia, Santana, & Mejias, 1996). A versão original desse questionário contém 66 itens, que devem ser respondidos a partir da indicação dos pensamentos e ações que a pessoa utilizou para lidar com uma situação estressante específica e recente. A pontuação de cada item é feita usando uma escala tipo Likert, com as seguintes âncoras: zero (*não usei esta estratégia*) e três (*usei em grande quantidade essa estratégia*). Algumas questões precisam ter a pontuação invertida. Para responder às questões, é necessário definir uma situação de referência. Para o programa ComTato, o cuidador precisa escolher uma situação problemática vivida recentemente por ele, que tenha a ver com o contexto do cuidado. Além disso, o instrumento apresenta itens que se referem ao uso de estratégias de enfrentamento de estresse (*coping*) que não coincidem com as estratégias trabalhadas no programa ComTato. Por isso, são aplicados os 25 itens que se referem ao uso de *coping* do tipo resolução de problemas e autorregulação das emoções (ver Tabela 13).

Tabela 13. *Itens do Inventário de Estratégias de Coping Seleccionados para Avaliar os Efeitos do Programa ComTato*

Tipo de Questão	Item	Enunciado
PONTUAÇÃO NORMAL	1	Concentrei-me no que deveria ser feito e em seguida, no próximo passo.
	2	Tentei analisar o problema para entendê-lo melhor.
	8	Conversei com outra(s) pessoa(s) sobre o problema, procurando mais dados sobre a situação.
	15	Procurei encontrar o lado bom da situação.
	19	Disse coisas a mim mesmo(a) que ajudassem a me sentir bem.
	20	Inspirou-me a fazer algo criativo.
	22	Procurei ajuda profissional.
	23	Mudei ou cresci como pessoa de uma maneira positiva.
	26	Fiz um plano de ação e o segui.
	30	Sai da experiência melhor do que eu esperava.
	38	Redescobri o que é importante na vida.
	39	Modifiquei aspectos da situação para que tudo desse certo no final.
	42	Procurei um amigo ou um parente para pedir conselhos.
	45	Falei com alguém sobre como estava me sentindo.
52	Encontrei algumas soluções diferentes para o problema.	
56	Mudei alguma coisa em mim, modifiquei-me de alguma forma.	
62	Analisei mentalmente o que fazer e o que dizer.	
64	Procurei ver as coisas sob o ponto de vista da outra pessoa.	
PONTUAÇÃO INVERTIDA	4	Deixei o tempo passar – a melhor coisa que poderia fazer era esperar. O tempo é o melhor remédio.
	14	Procurei guardar para mim mesmo os meus sentimentos.
	33	Procurei me sentir melhor, comendo, fumando, utilizando drogas ou medicação.
	40	Procurei fugir das pessoas em geral.
	43	Não deixei que os outros soubessem da verdadeira situação.
	47	Descontei minha raiva em outra(s) pessoa(s).
50	Recusei acreditar que aquilo estava acontecendo.	

Escala de Relacionamento da Díade (*Dyadic Relationship Scale* – Sebern & Whitlatch, 2007). Traduzido por Thomazatti e Barham (2010), o objetivo desse instrumento é avaliar a qualidade da relação entre cuidador-idoso a partir da ocorrência de interações positivas e negativas. Apresenta uma versão para cada membro da díade (Pinto, 2012) e no programa ComTato ele é aplicado apenas no cuidador. Foi adaptado para uso no Brasil e, para essa versão, foram encontradas as seguintes evidências, confirmando que a estrutura interna do instrumento original e da versão brasileira são muito similares: $CFI = 0,90$; $RMSE = 0,08$ e $X^2/gl = 2,27$ (Queluz et al., 2018).

O instrumento apresenta uma escala de pontuação dos itens tipo Likert, com âncoras que variam entre um (*discordo plenamente*) e quatro (*concordo plenamente*). Ao

invés de um escore total, são obtidos dois escores, um para cada fator. O primeiro escore é para as “Interações Positivas” (itens 1 a 6) e o segundo sobre os “Conflitos” (itens 7 a 11) no contexto da relação cuidador-idoso. Para determinar o escore para cada fator do instrumento, é obtida a pontuação média, dividindo o escore total no fator pelo número de itens que o compõe. Assim, para os dois fatores, o escore médio pode variar entre um e quatro pontos. Quanto melhor for a qualidade da relação entre a díade cuidador-idoso, mais o escore médio no fator “Interações Positivas” estará próximo de quatro e mais o escore médio no fator “Conflitos” estará próximo de um. Queluz et al. (2018) encontraram uma consistência interna de 0,77⁷ para o fator “Interações Positivas” e de 0,81 para “Conflitos”.

Inventário de Sobrecarga do Cuidador – The Zarit Burden Interview (ZBI).

Desenvolvido por Zarit, Reever e Back-Peterson (1980), o objetivo dessa escala é avaliar a percepção de sobrecarga do cuidador familiar em relação a: (a) o relacionamento entre cuidador e paciente, (b) condições de saúde do cuidador, (c) bem-estar psicológico do cuidador, (d) situação financeira do cuidador e (e) a qualidade das relações interpessoais do cuidador (Zarit et al., 1980). Esse instrumento foi adaptado para uso no Brasil e apresenta boa consistência interna ($\alpha = 0,87$) (Sczufca, 2002) e boa confiabilidade interna para uso no Brasil, com um coeficiente de 0,88 (Taub, Andreoli, & Bertolucci, 2004).

São 22 itens que apresentam pontuação variando entre zero e quatro pontos. Para os primeiros 21 itens, as respostas seguem a legenda: zero (*nunca*), um (*raramente*), dois (*algumas vezes*), três (*muito frequentemente*) e quatro (*quase sempre*). A questão 22 avalia globalmente o quanto o cuidador se sente sobrecarregado e, por isso, a resposta do

⁷ Nas ciências humanas, valores de consistência interna entre 0,70 – 0,90 são considerados como satisfatórios (Hair, Black, Babin, Anderson, & Tatham, 2009). Valores entre 0,70 – 0,79 são bons e valores entre 0,80 – 0,89 são muito bons. Valores acima de 0,90 podem ocorrer quando há um número grande de itens ou um excesso de similaridade na redação dos itens (Hair et al., 2009).

cuidador deve ser respondida a partir da seguinte legenda: zero (*nem um pouco*), um (*um pouco*), dois (*moderadamente*), três (*muito*) e quatro (*extremamente*). O escore total é obtido a partir da somatória de todas as questões, sendo que quanto mais próximo de 88 pontos, maior é a sobrecarga percebida pelo cuidador (Bianchi, Flesch, Alves, Batistoni, & Neri, 2016; Queluz, Campos, Santis, Isaac, & Barham, 2019).

Em 2016, Bianchi et al., encontraram três fatores para a medida de sobrecarga. Em 2019, Queluz et al. (2019), realizaram uma análise fatorial confirmatória, onde encontraram os valores de confiabilidade: 0,87, 0,78 e 0,65, respectivamente, para esses fatores. O escore para cada fator é obtido a partir da média das pontuações de alguns itens específicos. O primeiro fator, denominado de Tensões Referentes ao Papel, engloba os itens 2, 3, 8, 10, 11, 12, 13, 14, 17 e 22. Tais itens estão relacionados com questões do dia a dia dos cuidadores (Bianchi et al., 2016). O segundo fator, nomeado de Tensões Intrapsíquicas está relacionado a percepções de sentimentos específicos, sendo alguns deles manifestados como reação a comportamentos da pessoa cuidada. Ele inclui os itens 1, 4, 5, 6, 9, 16 e 18. O terceiro fator, chamado de Competências e Expectativas refere-se a percepções do cuidador sobre como ele avalia seu desempenho de cuidar e sobre suas expectativas envolvendo questões futuras a respeito desse papel. Ele é formado pelos itens 7, 15, 19, 20 e 21 (Bianchi et al., 2016; Queluz et al., 2019).

Questionário sobre os Comportamentos Problemáticos do Idoso Assistido.

Esse é um instrumento qualitativo e elaborado a partir do “Questionário Complementar” de Dornelles (2010). As quatro questões são realizadas em formato de entrevista semiestruturada e são avaliados: (a) os comportamentos problema da pessoa com demência, (b) as estratégias de enfrentamento utilizadas pelo cuidador para lidar com as situações relatadas no item anterior, (c) os sentimentos percebidos pelo cuidador

relacionados à esse papel e, (d) as atividades de estimulação cognitiva que o cuidador realiza com a pessoa com demência (Tabela 14).

Para a primeira, segunda e quarta questões, é realizada a contagem do número de comportamentos (estratégias ou atividades) relatados pelo cuidador. A pontuação é determinada separadamente para cada questão. Para a terceira questão, a pontuação é obtida a partir da diferença entre o número de sentimentos positivos e negativos relatados pelo cuidador. Para respostas nas quais o cuidador descreve um mesmo comportamento mais de uma vez, considera-se os itens repetidos como parte de uma única resposta, valendo apenas um ponto. Por exemplo, se o cuidador responde na primeira questão “tagarelar e não ficar quieto” é atribuído apenas um ponto. Além disso, se o cuidador não relata que a pessoa com demência apresenta problemas de comportamento, a segunda questão é categorizada como “não se aplica” (Campos, Kirchner, et al., 2020).

Tabela 14. *Questionário sobre os Comportamentos Problemáticos*

Item	Enunciado
1	O que o(a) idoso(a) faz que incomoda o(a) senhor(a)?
2	O que o(a) senhor(a) costuma fazer para tentar mudar estes comportamentos?
3	O ato de cuidar do(a) idoso(a) gera quais sentimentos no(a) senhor(a)?
4	O que o(a) senhor(a) tem feito para tentar manter o(a) idoso(a) ativo(a)?

Questionário sobre a Percepção de Impactos – Versão 2. O objetivo desse instrumento é obter informações acerca da aceitabilidade da intervenção. Formado por seis questões dissertativas, as respostas são categorizadas em “positiva”, “negativa” ou “neutra” (Tabela 15). Para esse projeto de pesquisa, as perguntas foram reformuladas em relação aos itens originais, buscando diminuir termos que poderiam enviesar as respostas dos cuidadores.

Tabela 15. *Questionário sobre a Percepção de Impactos – Versão 2*

Item	Enunciado
1	Como está o seu nível de estresse agora, em comparação com o que sentia antes da pesquisa começar – está menor, igual ou maior que antes?
2	O(A) senhor(a) acredita que a pesquisa afetou alguma coisa na sua vida? Se sim, o que mudou?
3	Como está sua relação com a pessoa que você está cuidando agora, em comparação com antes da pesquisa começar? Essa relação está pior, igual ou melhor do que antes?
4	Como estão suas relações com as demais pessoas agora, em comparação com antes da pesquisa começar? Essas relações estão piores, iguais ou melhores do que antes?
5	Como está a pessoa que o(a) senhor(a) cuida? Ela está pior, igual ou melhor do que antes?
6	O(A) senhor(a) tem alguma crítica, elogio, sugestão sobre a pesquisa? Se sim, qual?

Na Tabela 16, são listados os instrumentos utilizados para avaliar o programa ComTato, seus objetivos e em quais momentos eles foram utilizados nessa pesquisa.

Tabela 16. *Resumo dos Instrumentos Respondidos pelos Cuidadores sobre o Programa ComTato, no Formato Online*

Instrumento	Objetivo	Momento da Aplicação
Questionário Sociodemográfico – Cuidador	Obter informações acerca do perfil dos cuidadores e dos idosos assistidos.	Pré teste
Teste de Conhecimentos (TC)	Avaliar o conhecimento do cuidador sobre os temas abordados no ComTato, referentes ao cuidar.	Pré teste e Pós teste
Inventário de Estratégias de Coping – Reduzido	Averiguar a frequência com a qual o cuidador utiliza diferentes estratégias de enfrentamento de estresse.	Pré teste e Pós teste
Escala de Relacionamento da Díade – Versão Cuidador	Avaliar aspectos positivos e negativos no vínculo entre o cuidador e o idoso, na percepção do cuidador.	Pré teste e Pós teste
Inventário de Sobrecarga de Zarit (ZBI)	Avaliar a percepção de sobrecarga relacionado aos cuidados com o idoso, por parte do cuidador.	Pré teste e Pós teste
Questionário sobre os Comportamentos Problemáticos do Idoso Assistido (QCPIA)	Identificar comportamentos do idoso que o cuidador considera problemáticos, como o cuidador lida com eles, como o cuidador se sente em relação ao cuidar e outras atividades que o cuidador realiza com o idoso.	Pré teste e Pós teste
Questionário sobre a Percepção de Impactos (QPI) – Versão 2	Avaliar a percepção dos impactos da pesquisa, segundo os cuidadores.	Pós teste

Procedimento de Coleta dos Dados

Após verificar se o cuidador interessado em participar da pesquisa cumpria os critérios de inclusão, foi encaminhado ao cuidador o TCLE para que ele lesse e assentisse seu consentimento em participar da pesquisa. Em seguida, foi agendado um horário com ele, para a realização da primeira sessão, com objetivo de aplicar os instrumentos do

pré-teste. Toda a coleta de dados, bem como os atendimentos dos participantes que formaram o Grupo de Intervenção, foram realizados com cada cuidador individualmente, via vídeo chamada e sempre pela mesma pessoa (a pesquisadora).

Com os oito primeiros cuidadores, da C1, foram agendados horários para a realização das sessões do programa ComTato. Na última sessão, foram aplicados os instrumentos do pós-teste. Nesse mesmo período, os cuidadores da C2 foram convidados a um encontro para responder aos instrumentos (segunda aplicação) e depois iniciarem os atendimentos. Também foi realizada a primeira aplicação dos instrumentos com os cuidadores do segundo grupo controle (participantes da condição C3). Após os atendimentos, os cuidadores da C2 responderam pela terceira vez aos instrumentos e os cuidadores da C3 completaram os instrumentos pela segunda vez.

Assim, os cuidadores alocados na C1 e na C3 responderam os instrumentos duas vezes e fazem parte dos Grupos de Intervenção e Controle, respectivamente. Já os cuidadores da C2 tiveram uma dupla função: na Fase 1 do estudo, os dados desses participantes foram usados para compor o Grupo Controle e na Fase 2, para compor o Grupo de Intervenção. Ou seja, eles foram avaliados três vezes, ao todo: avaliação 1, pré-teste; avaliação 2, ao final do período de espera e antes de começar os encontros do programa ComTato; e avaliação 3, depois de completar o programa de intervenção. Portanto, quando os cuidadores da C2 responderam aos instrumentos pela segunda vez, essas informações tiveram uma dupla função: (a) pós-teste da Fase 1 e (b) pré-teste para a Fase 2.

O programa ComTato: atendimento *online*. Nessa pesquisa, foi avaliado o programa ComTato após uma adaptação para uso em formato de atendimento *online*. As principais características do programa original, em formato presencial, foram mantidas, como sessões com temas pré-definidos, ser personalizado a partir de exemplos do próprio

cuidador e o atendimento ser individual. Os cuidadores do GI foram atendidos pela pesquisadora em encontros de, em média, uma hora. Foram realizados, em média, 7,2 ($\pm 0,86$) encontros com cada cuidador. Devido ao formato da intervenção e por priorizar a interação cuidador-pesquisadora, especialmente com cuidadores usando um telefone celular, não foi realizada o compartilhamento de tela e, por isso, os cuidadores não tiveram acesso aos slides de cada sessão. No entanto, a pesquisadora utilizou os slides para guiar os encontros, como ocorria durante os atendimentos presenciais.

Local

Por ser uma pesquisa com atendimento *online*, podiam participar cuidadores de qualquer município brasileiro. No entanto, 21 dos 22 cuidadores residiam na região sul do estado de Minas Gerais e um cuidador em uma cidade do interior do estado de São Paulo.

Os atendimentos foram realizados a partir de vídeo chamadas pelo aplicativo *WhatsApp*, e os horários foram firmados a partir das preferências do participante e as possibilidades da pesquisadora. Assim como nos atendimentos presenciais, foi exigido, durante os encontros *online*, que tanto a aplicadora quanto o cuidador estivessem em ambientes privativos, sem a presença de outras pessoas, propiciando o sigilo necessário para esse tipo de intervenção.

Procedimento de Análise dos Dados

Para as análises de informações quantitativas, inicialmente foi verificada a normalidade da distribuição dos dados para: (a) o Teste de Conhecimentos, (b) o Inventário de *Coping* – versão reduzida, (c) a Escala de Relacionamento da Díade – versão cuidador e (d) o Inventário de Sobrecarga de Zarit. De acordo com Dancey e Reidy (2019), deve-se considerar: (a) a normalidade da distribuição de valores observados, por meio do teste de Kolmogorov-Smirnov, (b) a assimetria, a qual foi considerada como

normal para valores dentro do intervalo entre $-1 < x < 1$, (c) curtose, a qual foi considerada como normal para valores dentro do intervalo entre $-2 < x < 2$, (d) a análise do histograma, a fim de avaliar se a distribuição de valores não apresentava dois picos em regiões distintas do gráfico.

Foram consideradas mudanças estatisticamente significativas valores com uma probabilidade de erro Tipo I menor que 0,05 (Dancey & Reidy, 2019). Valores de significância entre 0,05 e 0,16 foram considerados tendências de mudanças e interpretados como clinicamente relevantes (Howell, 2014). O tamanho do efeito (*d* de Cohen) foi interpretado de acordo com os critérios de Rosenthal (1996): (a) insignificante (valores menores que 0,19), (b) pequeno (valores entre 0,20 e 0,49), (c) médio (valores entre 0,50 e 0,79), (d) grande (valores entre 0,80 e 1,29) e (e) muito grande (valores maiores que 1,30). Os dados estatísticos foram analisados utilizando o software SPSS, versão 20.

As análises desse estudo foram realizadas em duas etapas. Na primeira etapa, foram comparadas as condições de vida dos participantes (considerando as variáveis sociodemográficas) e suas condições de saúde socioemocional (escores nos instrumentos psicométricos), entre os cuidadores do Grupo de Intervenção (GI) com os cuidadores do Grupo Controle (GC). Em relação aos dados sociodemográficos, as variáveis categóricas foram comparadas a partir do teste qui-quadrado e do *V* de Cramer. As variáveis sociodemográficas contínuas e as variáveis socioemocionais foram comparadas ou usando o Teste-*t* de Student para amostras independentes, ou o teste de Mann-Whitney, de acordo com a distribuição (paramétrica ou não paramétrica, respectivamente) dos valores observados para as variáveis consideradas em cada comparação.

Na segunda etapa, o objetivo foi de verificar os efeitos do programa ComTato, no formato *online*. Foi verificado se houve mudanças quanto a: aprendizagem, uso de

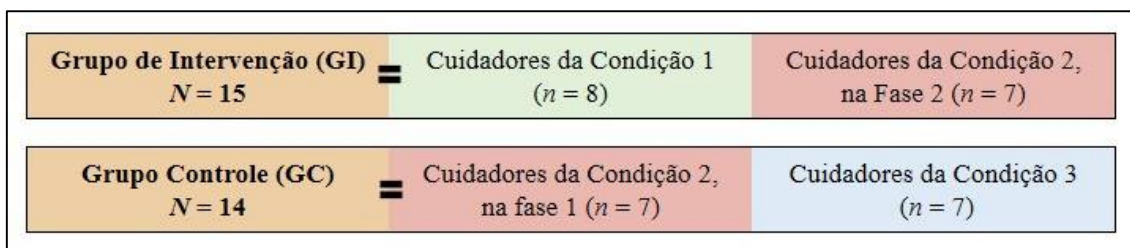
estratégia de enfrentamento de *coping*, qualidade da relação cuidador-idoso e percepções de sobrecarga, pelos cuidadores atendidos. Inicialmente, foi realizada a comparação entre escores do pós-teste com o pré-teste para os cuidadores do GI. Para tanto, foi utilizado o Teste-*t* de Student para amostras dependentes, para as variáveis paramétricas, e o teste Z de Wilcoxon para as análises envolvendo variáveis não paramétricas. Então, foi comparada a diferença no tamanho das mudanças observadas entre os pré- e pós-testes, para os participantes do GI em comparação com os do GC (amostras independentes). Foi utilizado o Teste-*t* de Student para amostra independentes, para as variáveis com uma distribuição paramétrica, considerando cada medida usada, separadamente. Para variáveis com distribuição de valores não paramétricos, foi utilizado o teste de Mann-Whitney para comparações entre grupos.

As informações obtidas por meio do “Questionário sobre os Comportamentos Problemáticos do Idoso Assistido” e do “Questionário de Percepção de Impacto – Versão 2” foram analisadas usando procedimentos de análise qualitativos, nos quais dois juízes analisam as respostas dos cuidadores de acordo com as categorias descritas na sessão “Instrumentos” (Anfara, Brown, & Mangione, 2002). Além disso, para o Questionário de Comportamentos Problemáticos do Idoso Assistido, foram comparadas as respostas obtidas no pré-teste com as obtidas no pós-teste, de forma a observar se houve melhora, piora ou manutenção das respostas. Assim, para a primeira e quarta questão, foi analisada a diferença entre a quantidade de respostas, de forma que foi interpretado como uma evidência de melhora a diminuição na quantidade de comportamentos problemáticos do idoso – primeira questão – e o aumento de atividades de estimulação cognitiva – quarta questão. Quanto à segunda questão, consideramos que o programa ComTato teve efeito positivo quando foi observado um aumento, no pós-teste, no número de estratégias construtivas usadas para lidar com os comportamentos problemáticos do idoso, se

comparadas com o pré-teste. Para a terceira questão, foram comparados os escores obtidos nas duas aplicações e, foi considerada uma melhora quando o escore do pós-teste for maior que o do pré-teste.

Por envolver um delineamento de linha de base múltipla, conforme explicado anteriormente, os participantes da C2 fizeram parte do GC na Fase 1, mas mudaram para o GI, na Fase 2. Assim, foram considerados dados de pré-teste para o Grupo de Intervenção, os dados da avaliação 1 coletados com os cuidadores da C1, e da avaliação 2 com os cuidadores da C2. Para compor os dados de pré-teste do Grupo Controle, foram utilizados os dados da avaliação 1, coletados com os cuidadores da C2, e da avaliação 2, coletados com os cuidadores da C3. Na Figura 5, é apresentado um esquema para explicar como os dados de cada grupo foram organizados.

Figura 5. *Formação dos Grupos de Intervenção e Controle, pelos Cuidadores que Participaram do Programa ComTato, no Formato Online*



Resultados

Na Tabela 17, são apresentadas as características sociodemográficas dos cuidadores do Grupo de Intervenção (GI) e do Grupo Controle (GC), respectivamente. Também são apresentados resultados de análises de comparação, para verificar a similaridade da composição dos dois grupos. Na Tabela 18, são apresentadas informações similares, para comparar o perfil das pessoas com DA assistidas pelos cuidadores de cada grupo.

Tabela 17. Perfil dos Cuidadores Participando do Programa ComTato, no Formato Online

Característica	Grupo de Intervenção	Grupo Controle	X^2	p	V
	($n = 15$)	($n = 14$)			
	n (%)	n (%)			
Sexo					
Feminino	13 (86,7)	10 (71,4)	1,025	0,311	0,188
Masculino	2 (13,3)	4 (28,6)			
Estado Civil					
Solteiro(a)	3 (20,0)	2 (14,3)	2,350	0,309	0,285
Casado(a)	12 (80,0)	10 (71,4)			
Viúvo(a)	0 (0,0)	0 (0,0)			
Divorciado(a)	0 (0,0)	2 (14,3)			
Nível de Escolaridade					
Sem ensino formal n (%)	0 (0,0)	0 (0,0)	2,645	0,755	0,302
Fundamental incompleto n (%)	2 (13,3)	2 (14,3)			
Fundamental completo n (%)	1 (6,7)	0 (0,0)			
Ensino Médio incompleto n (%)	2 (13,3)	1 (7,1)			
Ensino Médio completo n (%)	3 (20,0)	2 (14,3)			
Ensino Superior incompleto n (%)	4 (26,7)	3 (21,5)			
Ensino Superior completo n (%)	3 (20,0)	6 (42,8)			
Trabalho Remunerado					
Sim n (%)	6 (40,0)	9 (64,3)	1,710	0,191	0,243
Não n (%)	9 (60,0)	5 (35,7)			
Parentesco com a pessoa com DA					
Filho(a) n (%)	9 (60,0)	9 (64,3)	1,501	0,827	0,227
Cônjuge n (%)	2 (13,3)	3 (21,5)			
Nora/Genro n (%)	2 (13,3)	1 (7,1)			
Irmão(ã) n (%)	1 (6,7)	1 (7,1)			
Neto(a) n (%)	0 (0,0)	0 (0,0)			
Sobrinho(a) n (%)	1 (6,7)	0 (0,0)			
Reside com a pessoa com DA					
Sim n (%)	5 (33,3)	8 (57,2)	1,660	0,198	0,239
Não n (%)	10 (66,7)	6 (42,8)			
	M ($\pm DP$; Mediana)	M ($\pm DP$; Mediana)	t ou U	p	Teste
Idade (em anos)	56,1 (12,46; 56,0)	56,1 (11,31; 59,0)	- 0,002	0,998	t
Número de filhos	1,7 (1,45; 1,0)	1,9 (1,38; 2,0)	- 0,497	0,623	t
Tempo médio como cuidador (em anos)	6,7 (4,22; 6,0)	6,0 (3,94; 4,5)	0,439	0,664	t
Horas de cuidado por dia	7,7 (3,72; 8,0)	7,1 (4,50; 8,0)	98,00	0,780	U

Nota: Para algumas variáveis, em função do arredondamento dos valores, a somatória das porcentagens se aproxima de 100, mas não soma exatamente esse valor.

Legenda: DA = doença de Alzheimer, X^2 = qui-quadrado, V = V de Cramer, $t = t$ de Student, U = Mann-Whitney

Tabela 18. Perfil das Pessoas com Doença de Alzheimer, Assistadas pelos Cuidadores Participando do Programa ComTato, no Formato Online

Característica	Grupo de Intervenção	Grupo Controle	X ²	p	V
	(n = 15) n (%)	(n = 14) n (%)			
Sexo					
Feminino	12 (80,0)	9 (64,3)	0,895	0,344	0,176
Masculino	3 (20,0)	5 (35,7)			
Estado Civil					
Solteiro(a)	2 (13,3)	1 (7,1)	0,467	0,926	0,127
Casado(a)	5 (33,3)	6 (42,8)			
Viúvo(a)	7 (46,7)	6 (42,8)			
Divorciado(a)	1 (6,7)	1 (7,1)			
Nível de Escolaridade					
Sem ensino formal	0 (0,0)	1 (7,1)	2,468	0,650	0,292
Fundamental incompleto	7 (46,7)	5 (35,7)			
Fundamental completo	1 (6,7)	1 (7,1)			
Ensino Médio incompleto	0 (0,0)	0 (0,0)			
Ensino Médio completo	5 (33,3)	3 (21,5)			
Ensino Superior incompleto	0 (0,0)	0 (0,0)			
Ensino Superior completo	2 (13,3)	4 (28,6)			
Estágio da doença de Alzheimer					
Leve	5 (33,3)	9 (64,3)	2,778	0,249	0,310
Moderada	8 (53,3)	4 (28,6)			
Avançada	2 (13,3)	1 (7,1)			
	M (± DP; Mediana)	M (± DP; Mediana)	t ou U	p	Teste
Idade (em anos)	82,3 (9,72; 85,0)	79,2 (10,66; 82,0)	0,824	0,417	t
Número de filhos	3,9 (2,90; 4,0)	2,9 (1,46; 3,0)	1,196	0,245	t
Número de cuidadores	3,3 (1,68; 3,0)	3,1 (1,56; 3,0)	0,316	0,754	t
Tempo de diagnóstico (em anos)	6,47 (4,39; 6,0)	4,6 (4,05; 3,5)	73,50	0,172	U

Nota: Para algumas variáveis, em função do arredondamento dos valores, a somatória das porcentagens se aproxima de 100, mas não soma exatamente esse valor.

Legenda: DA = doença de Alzheimer, X² = qui-quadrado, V = V de Cramer, t = t de Student, U = Mann-Whitney

Na Tabela 19, são apresentadas as comparações entre o repertório socioemocional e cognitivo (conhecimentos) prévio dos cuidadores do Grupo de Intervenção com os cuidadores do Grupo Controle.

Tabela 19. Comparação dos Escores do Pré-teste, entre Grupos

Instrumento	Intervalo possível	Grupo de Intervenção (n = 15)			Grupo Controle (n = 14)			Teste	t ou U	p
		Média	dp	Mediana	Média	dp	Mediana			
Teste de Conhecimentos										
Escore Total	0 - 50	27,62	5,52	26,83	28,07	7,41	27,39	t	- 0,185	0,854
Doença de Alzheimer	0 - 10	9,58	0,56	10,00	9,20	1,46	9,38	U	91,500	0,561
Enf. de Estresse	0 - 10	5,20	1,84	4,50	5,50	1,97	5,50	t	- 0,424	0,675
HS1: CG	0 - 10	4,37	2,31	5,00	4,86	2,72	4,42	t	- 0,523	0,605
HS2: E,C,PA	0 - 10	5,11	0,87	4,83	5,08	1,48	4,42	t	0,070	0,945
Est. Cognitiva	0 - 10	3,36	3,58	2,50	3,44	3,38	4,00	U	104,500	0,983
Coping – Reduzido	0 - 3	1,75	0,35	1,60	1,88	0,38	1,86	U	83,500	0,354
ERD – Cuidador										
Interações Positivas	1 - 4	3,26	0,38	3,17	3,35	0,39	3,33	t	- 0,630	0,534
Conflitos	1 - 4	2,17	0,81	2,00	2,21	0,54	2,30	t	- 0,158	0,875
Sobrecarga										
Escore Total	0 - 88	33,33	15,35	33,0	33,21	12,34	32,0	t	0,023	0,982
Fator 1: TRP	0 - 4	1,83	0,74	2,00	1,59	0,72	1,30	U	88,500	0,477
Fator 2: TI	0 - 4	0,82	0,75	0,57	0,87	0,70	0,64	U	97,000	0,747
Fator 3: CE	0 - 4	1,85	1,08	1,80	2,24	0,92	2,10	t	- 1,043	0,306
Legenda: t = Teste-t de Student, Z = Teste Z de Wilcoxon, HS1: CG = Habilidades Sociais, parte 1: Conceitos Gerais, HS2: E,C,PA – Habilidades Sociais, parte 2: Elogios, Críticas e Pedir Ajuda, ERD = Escala de Relacionamento da Díade, TRP = Tensões Referentes ao Papel, TI = Tensões Intrapsíquicas, CE = Competências e Expectativas										

A partir dos dados observados nas Tabelas 17, 18 e 19, é possível afirmar a similaridade entre os grupos, antes de oferecer o programa para o GI. Nenhuma variável, independentemente de ser sobre o cuidador ou pessoa cuidada, de ser sobre características sociodemográficas ou socioemocionais, apresentou diferenças estatisticamente significativas entre os valores observados em cada grupo.

Nas análises a seguir, foram verificados os efeitos do programa ComTato em formato *online*, sobre os cuidadores do Grupo de Intervenção. Na Tabela 20, são apresentadas as comparações entre os dados do pré-teste com os dados do pós-teste, dos cuidadores do GI, enquanto na Tabela 21, são apresentadas as comparações do escore delta – diferença entre o pós-teste e o pré-teste – comparando os cuidadores do GI *versus* o GC. Por fim, nas Tabelas 22 e 23, são comparadas as respostas entre os cuidadores dos dois grupos (GI e GC), considerando informações obtidas com os instrumentos qualitativos.

Tabela 20. Comparação dos Escores do Pré-teste com o Pós-teste, para os Instrumentos Quantitativos, dos Cuidadores do Grupo de Intervenção, Atendidos Usando o Programa ComTato, Formato Online (N = 15)

Instrumento	Intervalo possível	Pré-teste			Pós-teste			Teste	t ou Z	p	d
		Média	dp	Mediana	Média	dp	Mediana				
Teste de Conhecimentos											
Escore Total	0 - 50	27,62	5,52	28,83	35,94	6,05	36,61	t	6,632	< 0,001	1,71
Doença de Alzheimer	0 - 10	9,58	0,56	10,0	9,38	0,71	9,38	Z	-1,387	0,166	0,36
Enf. de Estresse	0 - 10	5,20	1,84	4,50	6,65	1,90	6,50	t	2,893	0,012	0,75
HS1: CG	0 - 10	4,37	2,31	5,00	6,69	1,38	7,67	t	3,556	0,003	1,35
HS2: E,C,PA	0 - 10	5,11	0,87	4,83	6,65	2,79	6,39	t	4,562	< 0,001	0,78
Est. Cognitiva	0 - 10	3,36	3,58	2,50	6,56	2,21	7,00	Z	3,234	0,001	1,18
Coping – Reduzido	0 - 3	1,74	0,35	1,60	1,96	0,41	2,04	Z	1,819	0,069	0,58
ERD – Cuidador											
Interações Positivas	1 - 4	3,26	0,38	3,17	3,46	0,36	3,50	t	2,806	0,014	0,73
Conflitos	1 - 4	2,17	0,81	2,00	1,87	0,76	1,80	t	- 1,866	0,083	0,47
Sobrecarga											
Escore Total	0 - 88	33,33	15,35	33,00	28,67	12,79	28,00	t	- 2,744	0,016	0,71
Fator 1: TRP	0 - 4	1,83	0,74	2,00	1,51	0,73	1,30	t	-2,667	0,018	0,69
Fator 2: TI	0 - 4	0,82	0,75	0,57	0,71	0,63	0,71	t	-1,079	0,299	0,33
Fator 3: CE	0 - 4	1,85	1,08	1,80	1,71	0,74	2,00	t	-0,871	0,399	0,21

Legenda: t = Teste-t de Student, Z = Teste Z de Wilcoxon, HS1: CG = Habilidades Sociais, parte 1: Conceitos Gerais, HS2: E,C,PA – Habilidades Sociais, parte 2: Elogios, Críticas e Pedir Ajuda, ERD = Escala de Relacionamento da Díade, TRP = Tensões Referentes ao Papel, TI = Tensões Intrapsíquicas, CE = Competências e Expectativas

Tabela 21. Comparação das Mudanças entre o Pós-teste e o Pre-Teste, por Grupo

Instrumento	Intervalo possível	Grupo de Intervenção (n = 15)			Grupo Controle (n = 14)			Teste	t ou U	p	d
		Média	dp	Mediana	Média	dp	Mediana				
Teste de Conhecimentos											
Escore Total	- 50 a 50	8,32	4,86	7,80	1,11	2,31	1,71	t	5,16	< 0,001	1,87
Doença de Alzheimer	- 10 a 10	- 0,21	0,56	0,00	0,31	1,27	0,00	U	73,000	0,172	0,54
Enf. de Estresse	- 10 a 10	1,45	1,95	1,50	0,21	1,32	0,50	U	65,500	0,085	0,74
HS1: CG	- 10 a 10	2,29	2,49	1,28	- 0,81	1,78	0,56	t	3,823	0,001	1,42
HS2: E,C,PA	- 10 a 10	1,58	1,34	2,67	0,31	1,19	- 0,33	U	52,500	0,020	1,00
Est. Cognitiva	- 10 a 10	3,20	2,72	2,70	1,01	2,54	0,50	U	56,500	0,033	0,83
Coping – Reduzido	-3 a 3	0,21	0,38	0,24	- 0,08	0,35	- 0,06	t	2,150	0,041	0,79
ERD – Cuidador											
Interações Positivas	- 4 a 4	0,20	0,28	0,00	- 0,07	0,24	0,00	U	54,000	0,026	1,03
Conflitos	- 4 a 4	- 0,31	0,64	0,00	0,06	0,52	0,20	U	71,500	0,146	0,63
Sobrecarga											
Escore Total	- 88 a 88	- 4,67	6,59	- 4,00	0,64	5,24	0,50	t	- 2,390	0,024	0,89
Fator 1: TRP	- 4 a 4	- 0,32	0,46	- 0,30	0,12	0,38	0,15	t	- 2,775	0,010	1,04
Fator 2: TI	- 4 a 4	- 0,10	0,38	- 0,14	0,01	0,39	0,14	U	85,500	0,400	0,29
Fator 3: CE	- 4 a 4	- 0,15	0,65	- 0,20	- 0,13	0,60	- 0,10	t	- 0,078	0,939	0,03
Legenda: t = Teste-t de Student, U = Teste de Mann-Whitney, HS1: CG = Habilidades Sociais, parte 1: Conceitos Gerais, HS2: E,C,PA – Habilidades Sociais, parte 2: Elogios, Críticas e Pedir Ajuda, ERD = Escala de Relacionamento da Díade, TI = Tensões Intrapéssicas, CE = Competências e Expectativas											

A análise dos dados apresentados na Tabela 20 indica que houve melhorias no repertório dos cuidadores atendidos usando o programa ComTato. Foram observadas mudanças estatisticamente significativas: (a) no Escore Total do Teste de Conhecimentos e nos tópicos específicos (exceto para o tópico de doença de Alzheimer), (b) no fator Interação Positiva da Escala de Relacionamento da Díade e (c) no Escore Total e no fator Tensões Referentes ao Papel do Inventário de Sobrecarga de Zarit. Para tais valores, foi possível observar um tamanho de efeito que variou entre médio a muito grande, convergindo com as hipóteses dessa pesquisa e com os resultados anteriores, apontando os benefícios do programa ComTato. Além disso, foram observadas mudanças menores, mas clinicamente relevantes, quanto ao aumento do uso de estratégias de *coping* e para a diminuição de conflitos entre o cuidador e pessoa cuidada.

Considerando as diferenças no tamanho das mudanças observadas entre o pré e pós-testes para os dois grupos (GI e GC), foram notadas diferenças estatisticamente significativas, indicando melhorias maiores entre os cuidadores do GI, com tamanho de efeito grande a muito grande no Teste de Conhecimentos para o: (a) Escore Total, (b) tópico de Habilidades Sociais, parte 1 – Conceitos Gerais, (c) tópico de Habilidades Sociais, parte 2 – Elogios, Críticas e Pedir Ajuda, (d) tópico de Estimulação Cognitiva. Com base nos dados da Tabela 21, é possível notar diferenças estatisticamente significativas, de efeito médio e que indicam que houve uma melhora no repertório dos cuidadores que participaram do programa de intervenção, quanto ao uso de estratégias de *coping*. Por fim, foram notadas diferenças estatisticamente significativas, indicando melhorias entre os cuidadores do GI e de tamanho de efeito grande para o fator Interações Positivas, da Escala de Relacionamento da Díade, para o Escore Total do Inventário de Sobrecarga de Zarit e para o fator “Tensões referentes ao papel” desse inventário. Não foi observada uma diferença estatisticamente significativa, porém foi observada uma mudança

cl clinicamente relevante quanto à diminuição de conflitos entre os membros da díade, cuidador-pessoa cuidada.

Tabela 22. *Questionário sobre os Comportamentos Problemáticos do Idoso Assistido - Comparação entre as Respostas no Pós-teste e Pré-teste, do Grupo de Intervenção e do Grupo Controle*

	Melhor <i>n (%)</i>	Similar <i>n (%)</i>	Pior <i>n (%)</i>	Não se aplica <i>n (%)</i>
Questão 1: O que o(a) idoso(a) faz que incomoda o(a) senhor(a)?				
Grupo de Intervenção (<i>n</i> = 15)	3 (20,0)	9 (60,0)	3 (20,0)	0 (0,0)
Grupo Controle (<i>n</i> = 14)	2 (14,3)	10 (71,4)	2 (14,3)	0 (0,0)
Questão 2: O que o(a) senhor(a) costuma fazer para tentar mudar esses comportamentos?				
Grupo de Intervenção (<i>n</i> = 15)	7 (46,7)	2 (13,3)	2 (13,3)	4 (26,7)
Grupo Controle (<i>n</i> = 14)	4 (28,6)	2 (14,3)	4 (28,6)	4 (28,6)
Questão 3: O ato de cuidar do(a) idoso(a) gera quais sentimentos no(a) senhor(a)?				
Grupo de Intervenção (<i>n</i> = 15)	7 (46,7)	6 (40,0)	2 (13,3)	0 (0,0)
Grupo Controle (<i>n</i> = 14)	5 (35,7)	6 (42,8)	3 (21,5)	0 (0,0)
Questão 4: O que o(a) senhor(a) tem feito para tentar manter o(a) idoso(a) ativo(a)?				
Grupo de Intervenção (<i>n</i> = 15)	13 (86,7)	2 (13,3)	0 (0,0)	0 (0,0)
Grupo Controle (<i>n</i> = 14)	7 (50,0)	1 (7,1)	6 (42,8)	0 (0,0)
Nota: Para algumas variáveis, em função do arredondamento dos valores, a somatória das porcentagens se aproxima de 100, mas não soma exatamente esse valor.				

Em relação à primeira questão do Questionário de Comportamentos Problemáticos do Idoso Assistido (QCPIA), foi notada que, tanto no GI quanto no GC, a maior parte dos cuidadores relataram a mesma quantidade de comportamentos problemáticos envolvendo a pessoa cuidada no pré e no pós-teste. No entanto, é importante ressaltar que em alguns casos, os comportamentos citados modificaram e, no pós-teste, eram diferentes do que no pré-teste. Por exemplo, o comportamento problemático que uma cuidadora do GI relatou, no pré-teste, foi “*Pedir para ir embora para a casa toda hora*” e, no pós-teste, foi “*Lavar a louça sem detergente*”.

Em relação à segunda questão do QCPIA, o número de cuidadores que apresentou uma melhora no uso de estratégias de enfrentamento de estresse, do tipo resolução de problemas, foi maior no GI (46,7%) do que no GC (28,6%). Por exemplo, uma participante relatou que o comportamento da mãe (pessoa assistida) que a irritava era *“Quando eu chamo ela e ela sai andando e não me responde”*. Na Questão 2, sobre como ela lidava com esse comportamento difícil, no pré-teste, sua resposta foi *“Acho que ainda não encontrei uma estratégia. Estou ficando mais frustrada e por isso prefiro deixar para lá”* mas no pós-teste a mesma cuidadora respondeu *“Às vezes deixo para lá mas, agora eu dou a volta e apareço na frente dela para ela me ver e ouvir o que tenho para falar”*. Quatro cuidadores de cada grupo não tiveram suas respostas avaliadas nessa questão, porque, em alguma aplicação dos instrumentos, disseram que não havia nenhum comportamento da pessoa assistida que os irritava.

Para a terceira questão do QCPIA, foi observado um resultado similar para os dois grupos, que em sua maioria melhoraram ou mantiveram suas respostas do pré-teste para o pós-teste. Por exemplo, no pré-teste, um participante do GI relatou que sentia *“Frustração, gratidão e incompreensão”* pelo ato de cuidar de sua mãe e no pós-teste relatou sentimento de *“Gratidão. Estou crescendo melhor como pessoa”*. Da mesma forma, um participante do GC relatou, no pré-teste, que sentia *“Carinho, tristeza, angústia e pena”* pelo ato de cuidar de seu pai e, no pós-teste relatou um sentimento de *“Retribuição”*. Quanto à manutenção dos sentimentos, um participante relatou que sentia *“Amor”* por cuidar de sua mãe, tanto no pré-teste quanto no pós-teste. Considerando os dois participantes do GI com respostas piores no pós-teste, foi observado que no pré-teste o primeiro havia dito que sentia *“Orgulho e retribuição”* (dois sentimentos positivos) e o segundo relatou um *“Sentimento bom”*. Porém, no pós-teste, suas respostas eram

“*Gratidão*” (apenas um sentimento positivo) e “*Dó. Ele era uma pessoa que fazia tanta coisa*”, respectivamente.

Por fim, olhando os resultados a respeito da quarta questão do QCPIA, sobre atividades que realizavam com seu familiar com demência, dois cuidadores do GI realizavam o mesmo número de atividades antes de começar e ao final do programa. No entanto, até o final do programa, a maioria dos cuidadores (86,7%) estava realizando um número maior de atividades do que realizava antes, para manter a pessoa assistida ativa. Um dos participantes do GI, que relatou estar envolvendo seu parente em um número maior de atividades no final do programa do que antes de começar, foi uma cuidadora que cuidava de seu marido que, no pré-teste, relatou “*Converso com ele*” e no pós-teste disse “*Deixo comer sozinho, tomar remédio sozinho, pentear o cabelo sozinho, colocar o relógio sozinho*”. Uma outra, que cuidava de sua mãe, no pré-teste, disse “*É difícil porque é teimosa. Música, TV, cozinhar*” e no pós-teste “*Cortar couve, dançar para ela, dançar com ela, coloco música, ela conta as roupas, dobra as roupas, guarda as comidas na geladeira, coloca as roupas na gaveta, peço para nomear as cores das roupas*”.

Tabela 23. *Questionário sobre a Percepção de Impactos - Mudanças nas Respostas dos Cuidadores no Grupo de Intervenção e no Grupo Controle*

Questão 1: Como está o seu nível de estresse agora, em comparação com o que sentia antes da pesquisa começar – está menor, igual ou maior que antes?				
	Menor <i>n (%)</i>	Igual <i>n (%)</i>	Maior <i>n (%)</i>	
Grupo de Intervenção (<i>n</i> = 15)	12 (80,0)	2 (13,3)	1 (6,7)	
Grupo Controle (<i>n</i> = 14)	7 (50,0)	4 (28,6)	3 (21,5)	
Questão 2: O(A) senhor(a) acredita que a pesquisa afetou alguma coisa na sua vida? Se sim, o que mudou?				
	Afetou positivamente <i>n (%)</i>	Não afetou <i>n (%)</i>	Afetou negativamente <i>n (%)</i>	
Grupo de Intervenção	15 (100,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	
Grupo Controle	12 (85,7)	2 (14,3)	0 (0,0)	
Questão 3: Como está a sua relação com a pessoa que está cuidando agora, em comparação com antes da pesquisa começar? Essa relação está pior, igual ou melhor do que antes?				
	Pior <i>n (%)</i>	Igual <i>n (%)</i>	Melhor <i>n (%)</i>	
Grupo de Intervenção	0 (0,0)	1 (6,7)	14 (93,3)	
Grupo Controle	1 (7,1)	6 (42,8)	7 (50,0)	
Questão 4: Como estão suas relações com as demais pessoas agora, em comparação com antes da pesquisa começar? Essas relações estão piores, iguais ou melhores do que antes?				
Grupo de Intervenção	0 (0,0)	3 (20,0)	12 (80,0)	
Grupo Controle	0 (0,0)	8 (57,2)	6 (42,8)	
Questão 5: Como está a pessoa que o(a) senhor(a) cuida? Ela está pior, igual ou melhor do que antes?				
Grupo de Intervenção	1 (6,7)	4 (26,7)	10 (66,7)	
Grupo Controle	4 (28,6)	4 (28,6)	6 (42,8)	
Questão 6: O(A) senhor(a) tem alguma crítica, elogio, sugestão sobre a pesquisa? Se sim, qual?				
	Elogio <i>n (%)</i>	Crítica <i>n (%)</i>	Elogio + Sugestão <i>n (%)</i>	Nada a dizer <i>n (%)</i>
Grupo de Intervenção	12 (80,0)	0 (0,0)	3 (20,0)	0 (0,0)
Grupo Controle	9 (64,3)	0 (0,0)	2 (14,3)	3 (21,4)

Nota: Para algumas variáveis, em função do arredondamento dos valores, a somatória das porcentagens se aproxima de 100, mas não soma exatamente esse valor.

A maioria dos cuidadores que participaram do GI (80,0%) relataram estar se sentindo menos estressados, enquanto metade dos cuidadores do GC tiveram essa mesma

percepção. O participante do GI que relatou estar mais estressado disse *“Meu nível de estresse está pior por conta da situação que piorou e não por conta dos encontros”*. No entanto, a maioria dos cuidadores, de ambos os grupos, relataram que sua participação na pesquisa afetou positivamente suas vidas (100,0% do GI e 85,8% do GC).

Nenhum cuidador relatou percepções de efeitos negativos da pesquisa. Alguns exemplos sobre como a pesquisa afetou os cuidadores do GI foram *“Eu não pensava sobre estimulação cognitiva. Agora estou fazendo bastante com ela. Eu achava que só a minha companhia era suficiente e não que quanto mais parada era pior”*, *“Eu aprendi, entendi não só a criticar mas achar uma solução, pedir ajuda. Foi bem produtivo, bem positivo. Me esclareceu bastante coisa, fez perceber outros caminhos”* e *“Mudou tudo. Eu aprendi a lidar com as situações, vi que não é só comigo. Aprendi que muitas vezes o problema vai ser comigo e não com ela (de aceitação e revolta)”*. Algumas respostas dos cuidadores do GC, de como a pesquisa afetou suas vidas foram: *“As perguntas são muito inerentes ao problema e se você não tivesse feito essa pergunta eu não teria parado para pensar”* e *“Dependendo da pergunta que você faz a gente presta atenção no dia a dia”*.

A maior parte dos cuidadores do GI observou uma melhora em suas relações interpessoais, tanto em relação a pessoa por eles cuidada (93,3%) quanto em relação às demais pessoas (80,0%). Já para os cuidadores do GC, as respostas estavam mais divididas entre melhorias e similaridade. Apenas um cuidador relatou uma piora nas relações interpessoais; foi um participante do GC avaliando suas relações com outras pessoas.

Em relação ao estado da pessoa cuidada, a maioria dos cuidadores do GI relatou uma melhora (66,7%) e um cuidador relatou uma piora. Para os cuidadores do GC, as respostas se distribuíram mais uniformemente entre as possíveis opções, sendo que houve

a mesma quantidade de casos em que foi percebida uma piora ou manutenção e 42,8% dos cuidadores também relataram melhoras.

Por fim, todos os cuidadores do GI teceram comentários positivos sobre a pesquisa, sendo que três deles acrescentaram sugestões. Quanto aos cuidadores do GC, a maioria também elogiou a pesquisa (78,6%), e três cuidadores disseram não ter nem elogios, críticas ou sugestões. Alguns comentários realizados pelos cuidadores do GI foram: *“A única crítica é em relação a mim e não à você [devido à internação por problemas de saúde de um familiar e um surto de COVID-19 na casa do participante e da pessoa por ela assistida, foi necessário fazer alguns ajustes nos dias de atendimentos]. ... Essa pesquisa, esse trabalho, foi muito gratificante. Os temas são muito importantes e as sugestões foram muito positivas. Tenho visto uma melhora muito grande”, “Foi muito interessante, muito bom nossos encontros. Eu me senti privilegiada de no meio de tanta gente eu ser escolhida. Você me ajudou a ver ele [seu marido, a pessoa assistida] com outros olhos. Muito obrigada”, “Você não focou em uma fase, ao invés de falar sobre cada fase focou na doença de Alzheimer no geral e em cada encontro eu pude aprender. Gostei de como falou de como cuidar da pessoa com doença de Alzheimer sem nos prejudicar. Mostrou que não existe uma regra, que precisamos aprender a nos adaptar”* e *“Achei a pesquisa muito interessante. Gostei. Mostra um outro lado. O que é mais legal é que você incentiva a fazer. Esse “tenta a fazer” é muito bom, esse dever de casa, faz com que isso seja um incentivo. Isso vira um compromisso e sai só da teoria. Agora, cada dia é um. Tem dias mais difíceis e outros mais calmos e talvez isso possa interferir nas respostas às perguntas”*. Alguns comentários dos cuidadores do GC sobre a pesquisa foram: *“Estou achando brilhante. Nunca vi um programa assim, que ajudasse o cuidador”* e *“Está tranquilo. Essa pesquisa é boa porque as perguntas fazem a gente pensar. Estou satisfeito”*.

Dentre as cinco sugestões, duas foram sobre o procedimento de coleta dos dados: “Parar de repetir as perguntas” e “As perguntas tem que ser mais objetivas. Quatro opções fica difícil”. Três sugestões foram sobre o programa ComTato foram: “Eu não sei se em algum momento você irá conhecer a pessoa, mas poderia ser bom para fazer uma ligação. Estou falando de quem?”, “Fazer uma cartilha, um material de apoio” e “Alcançar um número maior de cuidadores”.

Estudo 4: Programa ComTato: Influência de Formato – Online x Presencial

Método

Delineamento da Pesquisa

Foram realizadas análises sobre os efeitos do programa ComTato, comparando os resultados dos atendimentos no formato *online* com o formato presencial. Os resultados sobre os atendimentos *online* foram retirados dos dados obtidos com os cuidadores atendidos durante esse projeto de doutorado e apresentados no Estudo 3 dessa tese. Os resultados sobre os atendimentos no formato presencial foram retirados de estudos anteriores, com os dados obtidos com cuidadores atendidos pela mesma aplicadora do Estudo 3. Entre as publicações sobre o programa ComTato, os resultados sobre os atendimentos presenciais, que foram utilizados nesse estudo, estão publicados em: (a) Ferreira, C. R. e Barham (2016); (b) Ferreira, C. R. et al., (2017); (c) Campos, Carvalho et al., (2020) e; (d) Campos, Kirchner et al., (2020).

Participantes

A amostra final foi composta de 29 cuidadores familiares de pessoas com doença de Alzheimer (DA). Do total, participaram do programa ComTato 15 cuidadores no formato *online* e 14 cuidadores no formato presencial. Todos os cuidadores falavam português, tinham idade igual ou superior a 18 anos, era familiar da pessoa cuidada, a pessoa assistida tinha um provável diagnóstico de doença de Alzheimer e tinham

disponibilidade para a realização dos atendimentos do programa ComTato, em um ambiente que permitia privacidade (sem a presença de outras pessoas). Maiores características das duas amostras estão apresentadas na sessão de resultados, onde foram realizadas análises para identificar semelhanças e diferenças entre as duas amostras de cuidadores.

Instrumentos

A fim de comparar os resultados obtidos em estudos diferentes, é importante que os instrumentos e procedimentos de aplicação usados sejam os mesmos. Dessa forma, foi possível comparar os resultados obtidos nos dois estudos para os seguintes instrumentos, descritos no Estudo 3: (a) Questionário Sociodemográfico – Versão ComTato, (b) Teste de Conhecimentos, (c) Escala de Relacionamento da Díade – Versão Cuidador, (d) Inventário de Sobrecarga de Zarit e (e) Questionário de Comportamentos Problemáticos do Idoso Assistido.

Procedimento de Coleta dos Dados

Os dados foram coletados em dois momentos distintos. Inicialmente foram coletados os dados sobre os efeitos do programa ComTato, em formato presencial, durante os anos de 2013 e 2014, com 14 cuidadores (Ferreira, C. R. & Barham, 2016; Campos, Carvalho et al., 2020). Enquanto metade dos cuidadores eram atendidos, a outra metade fazia parte de um grupo controle. Então, após finalizar os atendimentos dos primeiros sete cuidadores, os outros sete receberam os atendimentos (Ferreira, C. R. et al., 2017; Campos, Carvalho et al., 2020; Campos, Kirchner et al., 2020). Em 2021, foi realizada a coleta dos dados para o programa ComTato, no formato *online*. Informações mais detalhadas sobre a coleta de dados referentes ao formato *online*, e sobre o programa ComTato, estão descritas na sessão “Método” do Estudo 3 dessa tese.

Local

Os atendimentos presenciais, realizados nos anos de 2013 e 2014, ocorreram em uma cidade no sul de Minas Gerais. Os cuidadores eram atendidos em suas casas ou em uma instituição parceira, conforme sua preferência. Em contraste, os atendimentos *online* foram oferecidos para residentes de qualquer cidade brasileira. No entanto, dos 15 cuidadores atendidos, 14 moravam em cidades variadas do sul de Minas Gerais e um participante morava no interior do estado de São Paulo.

Procedimento de Análise dos Dados

Os dados foram analisados em duas etapas. Na primeira etapa, a similaridade das amostras foi verificada, a partir da comparação das informações coletadas na fase de pré-teste. Na segunda etapa, foram comparados os efeitos do programa ComTato, para os formatos *online* e presencial. As análises quantitativas foram realizadas em acordo com os procedimentos e critérios descritos no “procedimento de análise dos dados”, do Estudo 3. Para a análise do Questionário de Comportamentos Problemáticos do Idoso Assistido, foi realizada a comparação das mudanças a partir do teste de qui-quadrado e foi considerada uma mudança significativa valores de significância menores que 0,05 (Dancey & Reidy, 2019).

Resultados

As primeiras três tabelas apresentadas nessa sessão envolvem comparações do repertório prévio dos cuidadores atendidos pela aplicadora, entre o formato *online* e o formato presencial do programa ComTato. Na Tabela 24, são apresentadas as características sociodemográficas dos cuidadores de cada estudo. Na Tabela 25, são apresentadas as características sociodemográficas das pessoas assistidas pelos participantes. Por fim, na Tabela 26, é comparado o repertório sócioemocional inicial (antes do programa) dos cuidadores atendidos usando o formato presencial e *online*.

Tabela 24. Perfil dos Cuidadores Atendidos Usando o Programa ComTato, nos Formatos Online e Presencial

Característica	Grupo Online (n = 15) n (%)	Grupo Presencial (n = 14) n (%)	X ²	p	V
Sexo					
Feminino	13 (86,7)	0 (0,0)	2,005	0,157	0,263
Masculino	2 (13,3)	14 (100,0)			
Estado Civil					
Solteiro(a)	3 (20,0)	5 (35,7)	3,786	0,151	0,361
Casado(a)	12 (80,0)	7 (50,0)			
Viúvo(a)	0 (0,0)	2 (14,3)			
Divorciado(a)	0 (0,0)	0 (0,0)			
Nível de Escolaridade					
Sem ensino formal	0 (0,0)	0 (0,0)	10,456	0,063	0,600
Fundamental incompleto	2 (13,3)	7 (50,0)			
Fundamental completo	1 (6,7)	0 (0,0)			
Ensino Médio incompleto	2 (13,3)	0 (0,0)			
Ensino Médio completo	3 (20,0)	5 (35,7)			
Ensino Superior incompleto	4 (26,7)	0 (0,0)			
Ensino Superior completo	3 (20,0)	2 (14,3)			
Trabalho Remunerado					
Sim	6 (40,0)	5 (35,7)	0,056	0,812	0,044
Não	9 (60,0)	9 (64,3)			
Parentesco com a pessoa com DA					
Filho(a)	9 (60,0)	8 (57,2)	2,561	0,767	0,297
Cônjuge	2 (13,3)	3 (21,5)			
Nora/Genro	2 (13,3)	1 (7,1)			
Irmão(ã)	1 (6,7)	1 (7,1)			
Neto(a)	0 (0,0)	1 (7,1)			
Sobrinho(a)	1 (6,7)	0 (0,0)			
Reside com a pessoa com DA					
Sim	5 (33,3)	13 (92,9)	10,898	0,001	0,613
Não	10 (66,7)	1 (7,1)			
	<i>M</i> (± DP; Mediana)	<i>M</i> (± DP; Mediana)	<i>t</i> ou <i>U</i>	<i>p</i>	Teste
Idade (em anos)	56,1 (12,46; 56,0)	53,4 (13,68; 55,0)	0,572	0,572	<i>t</i>
Número de filhos	1,7 (1,45; 1,0)	2,0 (1,71; 2,0)	- 0,568	0,575	<i>t</i>
Tempo médio como cuidador (em anos)	6,7 (4,22; 6,0)	6,5 (4,77; 5,5)	98,500	0,780	<i>U</i>
Horas de cuidado por dia	7,7 (3,72; 8,0)	9,2 (2,78; 8,0)	80,500	0,290	<i>U</i>

Nota: Para algumas variáveis, em função do arredondamento dos valores, a somatória das porcentagens se aproxima de 100, mas não soma exatamente esse valor.

Legenda: DA = doença de Alzheimer, X² = qui-quadrado, V = V de Cramer, *t* = *t* de Student, *U* = Mann-Whitney

Tabela 25. Perfil das Pessoas com Doença de Alzheimer, Assistadas pelos Cuidadores Participando do Programa ComTato, nos Formatos Online e Presencial

Característica	Grupo Online (n = 15) n (%)	Grupo Presencial (n = 14) n (%)	X ²	p	V
Sexo					
Feminino	12 (80,0)	8 (57,2)	1,768	0,184	0,247
Masculino	3 (20,0)	6 (42,8)			
Estado Civil					
Solteiro(a)	2 (13,3)	0 (0,0)	3,219	0,359	0,333
Casado(a)	5 (33,3)	5 (35,7)			
Viúvo(a)	7 (46,7)	9 (64,3)			
Divorciado(a)	1 (6,7)	0 (0,0)			
Nível de Escolaridade					
Sem ensino formal	0 (0,0)	4 (28,6)	8,595	0,072	0,544
Fundamental incompleto	7 (46,7)	5 (35,7)			
Fundamental completo	1 (6,7)	3 (21,5)			
Ensino Médio incompleto	0 (0,0)	0 (0,0)			
Ensino Médio completo	5 (33,3)	2 (14,3)			
Ensino Superior incompleto	0 (0,0)	0 (0,0)			
Ensino Superior completo	2 (13,3)	0 (0,0)			
Estágio da doença de Alzheimer					
Leve	5 (33,3)	4 (28,6)	2,057	0,358	0,266
Moderada	8 (53,3)	5 (35,7)			
Avançada	2 (13,3)	5 (35,7)			
	<i>M (± DP; Mediana)</i>	<i>M (± DP; Mediana)</i>	<i>t ou U</i>	<i>p</i>	Teste
Idade (em anos)	82,3 (9,72; 85,0)	78,14 (9,26; 78,5)	1,187	0,246	<i>t</i>
Número de filhos	3,9 (2,90; 4,0)	5,43 (3,23; 5,0)	- 1,373	0,181	<i>t</i>
Número de cuidadores	3,3 (1,68; 3,0)	2,7 (1,20; 2,0)	81,500	0,310	<i>U</i>
Tempo de diagnóstico (em anos)	6,47 (4,39; 6,0)	7,0 (1,49; 2,0)	- 0,323	0,749	<i>t</i>

Nota: Para algumas variáveis, em função do arredondamento dos valores, a somatória das porcentagens se aproxima de 100, mas não soma exatamente esse valor.

Legenda: DA = doença de Alzheimer, X² = qui-quadrado, V = V de Cramer, *t* = *t* de Student, *U* = Mann-Whitney

Tabela 26. Comparação dos Escores do Pré-teste, dos Cuidadores Atendidos Usando o Programa ComTato, por Formato

Instrumento	Intervalo possível	Grupo Online (n = 15)			Grupo Presencial (n = 14)			Teste	t ou U	p
		Média	dp	Mediana	Média	dp	Mediana			
Teste de Conhecimentos										
Escore Total	0 - 50	27,62	5,52	28,83	26,03	5,68	25,10	t	0,766	0,450
Doença de Alzheimer	0 - 10	9,58	0,56	10,00	9,11	0,40	9,38	U	47,000	0,010
Enf. de Estresse	0 - 10	5,20	1,84	4,50	5,43	1,16	5,00	t	- 0,403	0,691
HS1: CG	0 - 10	4,37	2,31	5,00	4,17	2,24	3,33	t	0,236	0,816
HS2: E,C,PA	0 - 10	5,11	0,87	4,83	5,04	1,55	5,00	t	0,155	0,878
Est. Cognitiva	0 - 10	3,36	3,58	2,50	2,29	3,65	0,00	U	90,000	0,533
ERD – Cuidador										
Interações Positivas	1 - 4	3,26	0,38	3,17	3,33	0,62	3,25	t	- 0,410	0,685
Conflitos	1 - 4	2,17	0,81	2,00	2,01	0,65	2,10	t	0,578	0,568
Sobrecarga										
Escore Total	0 - 88	33,33	15,35	33,00	36,21	17,51	36,5	t	- 0,472	0,641
Fator 1: TRP	0 - 4	1,83	0,74	2,00	2,10	1,01	1,85	t	- 0,780	0,442
Fator 2: TI	0 - 4	0,82	0,75	0,57	0,74	0,75	0,43	U	100,000	0,847
Fator 3: CE	0 - 4	1,85	1,08	1,80	2,00	1,13	1,90	t	- 0,357	0,724

Legenda: t = Teste-t de Student, U = Teste de Mann-Whitney, HS1: CG = Habilidades Sociais, parte 1: Conceitos Gerais, HS2: E,C,PA – Habilidades Sociais, parte 2: Elogios, Críticas e Pedir Ajuda, ERD = Escala de Relacionamento da Díade, TRP = Tensões Referente ao Papel, TI = Tensões Intrapsíquicas, CE = Competências e Expectativas

Com base na comparação dos dados sociodemográficos dos cuidadores atendidos nos formatos *online versus* presencial, é possível observar uma similaridade entre os dois grupos, com apenas uma diferença estatisticamente significativa: a proporção dos cuidadores que morava junto com a pessoa cuidada ($p = 0,001$). A maioria dos cuidadores atendidos presencialmente residiam com a pessoa assistida (92,9%) enquanto a maioria dos cuidadores atendidos *online* não residiam com a pessoa assistida (66,7%).

Ainda, considerando diferenças de um desvio padrão e clinicamente relevantes ($p < 0,16$), foram observadas diferenças quanto ao gênero dos cuidadores. Nos atendimentos *online* havia dois homens e no atendimento presencial a amostra foi exclusivamente feminina. Quanto ao estado civil dos dois grupos, apenas 20% dos cuidadores atendidos *online* não eram casados e entre os cuidadores atendidos presencialmente, 50% não eram casados. Ainda houve uma diferença clinicamente relevante quanto à escolaridade, tanto do cuidador quanto da pessoa assistida, que foi maior em ambos os casos na amostra de cuidadores atendidos *online*. Em relação às variáveis socioemocionais, ao comparar o repertório prévio dos cuidadores, atendidos *online versus* presencialmente, foram notadas diferenças estatisticamente significativas no tópico sobre doença de Alzheimer do Teste de Conhecimentos ($p = 0,010$), a favor dos cuidadores atendidos *online*.

Na Tabela 27, são comparados os efeitos do programa ComTato, a partir das mudanças observadas entre o pré-teste e o pós-teste, em relação aos instrumentos quantitativos. Na Tabela 28, são comparados os efeitos do programa ComTato, a partir das mudanças observadas entre o pré-teste e o pós-teste, no Questionário de Comportamentos Problemáticos do Idoso Assistido.

Tabela 27. Comparação das Mudanças Observadas entre os Cuidadores Atendidos Usando o Programa ComTato, nos Formato Online e Presencial

Instrumento	Intervalo possível	Grupo Online (n = 15)			Grupo Presencial (n = 14)			Teste	t ou U	p	d
		Média	dp	Mediana	Média	dp	Mediana				
Teste de Conhecimentos											
Escore Total	- 50 a 50	8,32	4,86	7,8	14,2	5,87	15,50	t	- 2,950	0,006	1,10
Doença de Alzheimer	- 10 a 10	- 0,21	0,56	0,00	0,18	0,38	0,00	U	38,000	0,003	0,81
Enf. de Estresse	- 10 a 10	1,45	1,95	1,5	2,57	2,02	2,50	t	- 1,515	0,141	0,03
HS1: CG	- 10 a 10	2,29	2,49	1,28	3,21	2,31	1,95	U	92,500	0,591	0,11
HS2: E,C,PA	- 10 a 10	1,58	1,34	2,67	2,38	1,62	2,50	U	73,000	0,172	0,54
Est. Cognitiva	- 10 a 10	3,20	2,72	2,70	5,86	3,46	6,50	t	- 2,306	0,029	0,86
ERD – Cuidador											
Interações Positivas	- 4 a 4	0,20	0,28	0,00	0,11	0,70	0,00	U	75,000	0,201	0,17
Conflitos	- 4 a 4	- 0,31	0,64	0,00	- 0,27	0,60	- 0,10	U	100,5	0,847	0,06
Sobrecarga											
Escore Total	- 88 a 88	- 4,67	6,59	- 4,00	- 6,71	8,65	- 5,50	t	0,720	0,478	0,27
Fator 1: TRP	-4 a 4	- 0,32	0,46	- 0,30	- 0,37	0,45	- 0,30	t	0,345	0,733	0,03
Fator 2: TI	-4 a 4	- 0,10	0,38	- 0,14	- 0,20	0,66	- 0,07	U	102,500	0,914	0,19
Fator 3: CE	-4 a 4	- 0,15	0,65	- 0,20	- 0,30	0,97	- 0,50	t	0,497	0,618	0,18

Legenda: t = Teste-t de Student, U = Teste de Mann-Whitney, HS1: CG = Habilidades Sociais, parte 1: Conceitos Gerais, HS2: E,C,PA – Habilidades Sociais, parte 2: Elogios, Críticas e Pedir Ajuda, ERD = Escala de Relacionamento da Díade, TRP = Tensões Referente ao Papel, TI = Tensões Intrapsíquicas, CE = Competências e Expectativas

Tabela 28. *Questionário sobre os Comportamentos Problemáticos do Idoso Assistido - Mudanças entre os Cuidadores Atendidos Usando o Programa ComTato, nos Formatos Online (N = 15) e Presencial (N =14)*

	Melhor n (%)	Similar n (%)	Pior n (%)	Não se aplica n (%)	X^2	<i>p</i>	<i>V</i>
Questão 1: O que o idoso(a) faz que incomoda o senhor(a)?							
Grupo <i>Online</i>	3 (20,0)	9 (60,0)	3 (20,0)	0 (0,0)	4,821	0,090	0,408
Grupo Presencial	7 (50,0)	7 (50,0)	0 (0,0)	0 (0,0)			
Questão 2: O que o senhor(a) costuma fazer para tentar mudar esses comportamentos?							
Grupo <i>Online</i>	7 (46,7)	2 (13,3)	2 (13,3)	4 (26,7)	3,303	0,347	0,337
Grupo Presencial	5 (35,7)	6 (42,8)	1 (7,1)	2 (14,3)			
Questão 3: O ato de cuidar do idoso(a) gera quais sentimentos no(a) senhor(a)?							
Grupo <i>Online</i>	7 (46,7)	6 (40,0)	2 (13,3)	0 (0,0)	2,045	0,360	0,266
Grupo Presencial	6 (42,8)	7 (50,0)	1 (7,1)	0 (0,0)			
Questão 4: O que o senhor(a) tem feito para tentar manter o idoso(a) ativo(a)?							
Grupo <i>Online</i>	13 (86,7)	2 (13,3)	0 (0,0)	0 (0,0)	2,005	0,157	0,263
Grupo Presencial	14 (100,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)			
Nota: Para algumas variáveis, em função do arredondamento dos valores, a somatória das porcentagens se aproxima de 100, mas não soma exatamente esse valor.							

Comparando as mudanças nos escores dos cuidadores atendidos *online versus* presencialmente, não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas ou clinicamente relevantes em função do formato de atendimento, exceto para a aprendizagem de conceitos. Quanto ao Teste de Conhecimentos, houve diferença estatisticamente significativa e de tamanho de efeito grande para o Escore Total e nos tópicos de doença de Alzheimer e Estimulação Cognitiva, com mudanças maiores nos escores entre cuidadores participando do programa no formato presencial. Quanto às mudanças observadas usando o Questionário de Comportamentos Problemáticos do Idoso Assistido, houve duas diferenças de relevância clínica: um aumento maior entre os cuidadores atendidos presencialmente, em comparação com o atendimento *online*, tanto nos relatos de uso de estratégias de enfrentamento de estresse do tipo resolução de problemas (Questão 2), como também, um aumento maior na prática de atividades para manter a pessoa assistida ativa (Questão 4).

Discussão Geral Programa ComTato

Os objetivos relacionados ao programa ComTato foram investigados em dois estudos complementares, para averiguar os efeitos e a eficácia dessa intervenção, no formato *online*. Nesse sentido, o objetivo do Estudo 3 dessa tese foi avaliar os efeitos dos atendimentos *online*: (a) comparando resultados no pré-teste e no pós-teste para os cuidadores do GI e (b) comparando as mudanças observadas para os cuidadores do GI e GC. O objetivo do Estudo 4 foi comparar os efeitos obtidos pelos cuidadores atendidos presencialmente *versus* virtualmente, de forma a analisar se algum formato de atendimento tende a aumentar os benefícios da intervenção, para considerar a eficácia de cada formato do programa.

Perfil Inicial dos Cuidadores

A possibilidade de comparar os efeitos de um programa de intervenção para cuidadores que passam por experiências diferentes (por ex., sem atendimento, atendimento presencial ou atendimento *online*) depende de ter grupos de cuidadores que, inicialmente, são similares

(membros da mesma população de cuidadores). Com base na comparação das características dos cuidadores atendidos *online* (GI-*online*) com: (a) as características do Grupo Controle (GC-2021), ou (b) as características dos cuidadores atendidos presencialmente (participantes de estudos anteriores – GI-presencial), foi observada uma similaridade entre as amostras de cuidadores quanto a suas características sociodemográficas.

Em relação à comparação entre os cuidadores do GI-*online* versus os cuidadores do GC-2021, não houve diferenças nessas características. Esses resultados são importantes para indicar que os dois grupos de cuidadores eram similares, inicialmente e portanto, que seja improvável que variações nessas características, entre grupos, expliquem os efeitos do programa a favor do GI-*online*.

No entanto, foram observadas algumas diferenças em relação ao perfil sociodemográfico dos cuidadores que participaram do programa no formato presencial, em 2013 e 2014, e *online*, em 2021. Ao comparar as características dos cuidadores do GI-*online* com as de cuidadores descritos em estudos anteriores (Cesário et al., 2017; Machado, 2016; Queiroz, R. S., et al., 2018; Silva, I. L. C. et al., 2018) e com as dos cuidadores atendidos em 2013-2014, foi observada: (a) níveis mais altos de escolaridade entre os cuidadores bem como entre as pessoas assistidas, o que facilita oferecer opções de suporte psicológico que requerem habilidades de leitura, (b) inclusão de homens e filhos casados, refletindo um alargamento dos critérios sociais sobre quem assume o papel de cuidador, (c) o cuidador e a pessoa cuidada residirem em casas separadas, possibilitando que o cuidador familiar tenha horários de descanso. Esta situação é especialmente benéfica quando a pessoa com demência apresenta problemas de regulação emocional, ou quando a convivência interfere nas rotinas básicas de saúde física e mental do cuidador (por ex., sono, alimentação, exercício, engajamento social). Além disso, quando possui sua própria residência, a pessoa com demência pode receber cuidados de outros familiares ou de cuidadores remunerados, sem que essas pessoas adicionais

sejam obrigadas a interagir diretamente entre si. No entanto, a família precisa manter e administrar a residência do seu parente com demência. As diferenças entre os cuidadores de cada estudo podem refletir, em parte, diferenças no perfil de pessoas com e sem acesso a *WhatsApp*, mas vale destacar que, atualmente, uma porcentagem alta da população adulta brasileira tem acesso a *WhatsApp* (ou aplicativos similares) e que três dos participantes do *GI-online* usaram telefones emprestados de seus filhos ou netos. Além disso, as diferenças encontradas também podem refletir mudanças na escolaridade da população brasileira e em crenças sociais que guiam a organização dos cuidados para parentes idosos. Em todos os casos, diante de mudanças tecnológicas e sociais contínuas, é importante estar continuamente avaliando e adaptando as intervenções, para que estejam alinhadas com as novas necessidades do público alvo.

Quanto ao repertório socioemocional inicial dos cuidadores, também não foram observadas diferenças estatisticamente significativas e nem clinicamente relevantes para os dois grupos de cuidadores que participaram do Estudo 3.

Os dados de linha de base para os cuidadores atendidos usando o programa ComTato nas modalidades *online* e presencial também foram, em sua maioria, similares. Foi encontrada uma diferença dos cuidadores apenas para o tópico do Teste de Conhecimentos que aborda conhecimentos sobre a doença de Alzheimer. Todos os cuidadores apresentaram escores muito altos nesse tópico, mas os cuidadores atendidos em formato *online* tinham escores iniciais ainda mais próximos do escore máximo. Essa diferença pode ter aparecido em função da maior escolaridade desses cuidadores, juntamente com a possibilidade de um maior acesso a informações sobre a doença de Alzheimer (em clínicas, nas notícias, em filmes e via internet, etc). Diante do exposto, podemos afirmar que as diferenças de efeito do programa ComTato, seja entre os cuidadores do *GI-online*, com os cuidadores do GC-2021 (Estudo 3) ou com os

cuidadores do GI-presencial (Estudo 4), não devem ser influenciados por diferenças no repertório prévio dos participantes.

Estudo 3 – Avaliação dos Efeitos do programa ComTato, Formato *Online*

A primeira análise sobre os efeitos do programa ComTato *online* foi realizada comparando as diferenças entre as respostas dos cuidadores no pós-teste e no pré-teste, considerando os cuidadores atendidos (GI-*online*). Foram observados ganhos por parte desses cuidadores, de forma que todos os escores totais apresentaram mudanças estatisticamente significativas ou, ao menos, clinicamente relevantes.

A segunda análise, realizada a partir das mudanças observadas entre os cuidadores do GI-*online* com os do GC-2021, confirmaram os resultados iniciais, indicando que o formato *online* do programa ComTato é eficaz. Ou seja, os ganhos dos cuidadores atendidos usando a intervenção são significativamente maiores do que para os cuidadores não atendidos. Nesse sentido, o programa ComTato, em seu formato *online*, ultrapassa uma barreira científica e social, quanto à dificuldade de oferecer intervenções baseadas em evidências, que apresentem resultados estatisticamente significativos e com tamanho de efeito grande.

Um dos efeitos mais importantes do programa, do ponto de vista de saúde mental, é a redução de percepções de sobrecarga, uma vez que estresse moderado ou alto por um período de tempo prolongado pode ter efeitos muito deletérios sobre a saúde do cuidador (Tomomitsu, Perracini, & Neri, 2014). A mudança nos escores médios de sobrecarga nos fatores “Tensões Intrapsíquicas” e “Competências e Expectativas”, do Inventário de Sobrecarga de Zarit entre os cuidadores do GI, foi na direção esperada mas não foi estatisticamente significativa. No entanto, pode-se considerar que os resultados estão em acordo com o esperado, pois o mecanismo de mudança do programa ComTato envolve modificações na vida diária, da qualidade das interações com a pessoa com demência e com outras pessoas envolvidas no

contexto de cuidado, que têm um relacionamento mais próximo com os itens do fator da medida de sobrecarga chamado “Tensões Referentes ao Papel”.

Os dados qualitativos observados com os cuidadores atendidos no *GI-online* corroboram os achados quantitativos. Foi observada uma melhora ou manutenção das respostas no pós-teste, em comparação com o pré-teste. A primeira questão do QCPIA é sobre os comportamentos da pessoa assistida que incomodam o cuidador. Assim como no Inventário de Sobrecarga de Zarit, a manutenção de respostas na fase do pós-teste é considerada como um desfecho positivo, considerando a tendência de aumento de comportamentos problemáticos devido ao progresso da demência.

Na segunda questão do QCPIA, é importante considerar que pode ter havido uma diminuição na quantidade de estratégias sendo usadas para minimizar os comportamentos problemáticos devido a uma diminuição na quantidade de comportamentos percebidos como problemáticos, ou porque o cuidador encontrou uma estratégia que funcionava bem e parou de usar outras estratégias menos funcionais. Dessa forma, há algumas evidências que os cuidadores do *GI-online* mudaram algumas de suas percepções e comportamentos, considerando que na primeira questão do QCPIA 20,0% dos cuidadores relataram menos comportamentos problemáticos e 60,0% a mesma quantidade, no pós-teste em comparação com o pré-teste.

Apenas dois cuidadores atendidos (13,3% da amostra do *GI-online*) indicaram que, em comparação com as respostas dadas antes de começar os atendimentos, o ato de cuidar de seu parente lhes geravam mais sentimentos negativos ou menos sentimentos positivos, no final do programa. Um deles manteve somente sentimentos bons e, o outro cuidador foi o único de toda a amostra a não denominar especificamente qual sua emoção ligada a esse papel, no pré-teste, embora tenha respondido “sentimento bom”. Além disso, esse último cuidador teve somente

respostas positivas no Questionário de Percepção de Impactos, relatando que a pesquisa afetou positivamente sua vida, inclusive se emocionando em sua última resposta.

Por fim, considerando os resultados observados para a quarta questão, a maioria dos cuidadores (86,7%) aumentou a variabilidade de atividades para manter a pessoa cuidada ativa. No entanto, essa mudança não foi percebida na mesma proporção entre os cuidadores do GC, sendo que metade deles relatou um número menor de atividades realizadas com a pessoa cuidada, no pós-teste, comparado ao pré-teste. Essa diferença entre os dois grupos nas mudanças observadas nessa questão pode envolver uma associação entre informações abordadas nos encontros sobre como contornar comportamentos problemáticos envolvendo a pessoa com demência, procurando simplificar a situação ou fazer substituições, aproveitando conceitos da área de estimulação cognitiva. Ao mesmo tempo que ajudaram a lidar com limitações da pessoa cuidada, é provável que esse encontro também ajudou os cuidadores a perceberem como incluir mais atividades interativas nas suas rotinas junto à pessoa cuidada.

Inesperadamente, também foram observados resultados positivos no QCPIA para os cuidadores participantes do GC-2021. No entanto, uma análise qualitativa das respostas desse grupo em comparação com as dos cuidadores do GI-*online* indica que a qualidade ou magnitude das mudanças foi sistematicamente menor. Com base nas respostas dos cuidadores do CG-2021 nas questões 2 e 6 do Questionário de Percepção de Impactos (QPI), é possível notar que as perguntas levantadas na coleta de dados, na fase de pré-teste, ajudaram os cuidadores a refletirem sobre seu próprio comportamento no seu papel de cuidador.

Examinando as respostas dos cuidadores do GI-*online*, nos itens do QPI, é possível notar que estão em acordo com os resultados obtidos nos demais instrumentos. Convergindo com os efeitos encontrados no Inventário de Sobrecarga de Zarit, 80,0% dos cuidadores do GI relataram estar se sentindo menos estressado, em comparação com suas percepções de estresse no início da pesquisa. Apenas um participante do GI-*online* relatou estar mais estressado ao

final do que antes de começar o programa, porém complementou sua resposta afirmando que o nível de estresse havia aumentado devido a uma piora no quadro da pessoa assistida e não por conta do programa. Quanto aos cuidadores do GC, metade relataram uma percepção de menor nível de estresse e a outra metade avaliou seu estresse como estando similar ou maior no momento do pós-teste do que se sentiam na época do pré-teste.

Nenhum cuidador, independentemente do grupo, disse que a pesquisa afetou negativamente suas vidas. Para os participantes do *GI-online*, esse resultado demonstra que não houve malefícios ou riscos percebidos pelos cuidadores quanto ao programa ComTato. Mais que isso, todos os cuidadores desse grupo disseram que a pesquisa os afetou positivamente, apontando para os benefícios desse programa de intervenção. Quanto aos participantes do GC, poderia se esperar respostas negativas, por precisarem responder às perguntas duas vezes, o que poderia gerar sensações negativas, como cansaço ou tédio. No entanto, duas possíveis justificativas para isso não ter acontecido possa ser o fato dos cuidadores terem a possibilidade de refletir sobre seu papel, a partir das perguntas, e por saberem que participariam do programa ComTato após o pós-teste. Confirmando essa premissa, 85,7% dos cuidadores do GC afirmaram que a pesquisa afetou positivamente a vida deles, mesmo que não tenha sido encontradas melhorias nos seus escores nos instrumentos psicométricos usados para avaliar a qualidade de seu relacionamento com seu parente com demência ou suas percepções de sobrecarga.

Os resultados observados junto aos cuidadores do *GI-online* a respeito da qualidade do seu relacionamento com seu parente com demência (terceira questão do QPI), estão em acordo com as mudanças observadas na Escala de Relacionamento da Díade. Ou seja, 93,3% relataram que a relação com a pessoa cuidada está melhor após os atendimentos. Considerando que 80% dos cuidadores do *GI-online* afirmaram que suas relações com as demais pessoas também melhoraram (quarta questão do QPI), entende-se que o programa ComTato não apenas

contribui para melhorar a relação da díade cuidador-pessoa cuidada, como, também, ajuda-os a melhorar seu repertório interpessoal, que pode ser usado em outros relacionamentos. Entre os cuidadores do GC-2021, aproximadamente metade relataram melhores relações interpessoais e a outra metade não observou mudanças em suas relações, seja com a pessoa cuidada ou com as demais pessoas, porém, os resultados no instrumento para avaliação da qualidade das interações diádicas não convergiam com suas afirmações a respeito de melhorias na sua relação com seu parente com demência.

Quando indagados sobre como estava seu parente com demência, no momento do pós-teste em comparação com a época do pré-teste (quinta questão do QPI), a maior parte dos cuidadores indicou que seu parente estava “igual”, o que pode ser interpretado como um resultado neutro ou positivo, considerando a possibilidade de evolução do quadro de DA. Apenas um cuidador do *GI-online* (6,7% da amostra) relatou piora da pessoa assistida, enquanto 28,6% dos cuidadores do GC-2021 relataram essa percepção. Considerando que os cuidadores do *GI-online* aprenderam algumas informações sobre como e porque fazer estimulação cognitiva e que passaram a realizar um número maior de atividades com seu parente, é possível que essas atividades contribuíssem para um estado de saúde mais estável do que no caso dos idosos assistidos pelos cuidadores do GC-2021.

Ao analisar os comentários dos participantes do *GI-online* a respeito de sua experiência na pesquisa (a sexta questão), pode-se afirmar que o programa ComTato apresenta alta aceitabilidade social. Todos os cuidadores atendidos avaliaram o programa de intervenção positivamente. A ausência de cuidadores do *GI-online* que solicitaram se desligar da pesquisa, apesar de requerer 8 a 10 horas de seu tempo, corrobora esse resultado. Quanto aos participantes do GC-2021, três cuidadores não teceram comentários e os demais também fizeram elogios, porém focados nos efeitos de refletir sobre sua situação, enquanto respondiam às perguntas do pré- e pós-testes.

É importante refletir se algumas respostas positivas aos itens desse questionário, independente do grupo, não ocorreram devido aos efeitos de desejabilidade social, para não desagradar a aplicadora dos instrumentos e por saber que seria a mesma pessoa que iria oferecer o programa ComTato. No entanto, comparando o teor das respostas dos cuidadores do GI-*online versus* os do GC-2021, é possível notar que as respostas dos cuidadores do GI referiam-se, majoritariamente, a efeitos práticos do uso de estratégias de enfrentamento de resolução de problemas e de controle emocional. Já as respostas dos cuidadores GC focaram na oportunidade de conversar sobre o cuidar ou de refletir sobre como estavam desempenhando esse papel, ajudando-os a fazer uma reflexão e autoavaliação guiada.

Casos de desistência. Em pesquisas que requerem o envolvimento dos participantes ao longo de um período extenso, como ocorre em estudos para a avaliação de programas de intervenção ou de ensaios clínicos, é esperado uma perda de até 30% da amostra inicial (Miot, 2011), por motivos tais como falta de tempo ou desinteresse. No caso de pesquisas envolvendo cuidadores de pessoas idosas, essa perda pode ser ainda maior, porque alguns deixam de ser cuidadores durante o período de realização do estudo, seja pelo falecimento do familiar assistido, ou por transferir a responsabilidade de cuidados para outra pessoa. Ao todo, houve uma perda de três participantes (12,0 % da amostra), sendo dois casos por dificuldade de disponibilidade para participar dos atendimentos e o outro, devido ao falecimento da pessoa que era assistida. Assim, a perda amostral no presente estudo foi inferior ao esperado, o que pode ser considerado um indicador da aceitabilidade do programa de intervenção.

Estudo 4 – Influência do Formato do Programa: *Online x Presencial*

O objetivo desse estudo foi comparar os efeitos do programa ComTato, considerando o formato do programa: *online versus* presencial. Apesar dos resultados obtidos estarem em acordo com os resultados esperados, é preciso ter cautela, porque eles foram realizados em períodos históricos significativamente diferentes. Porém, buscando minimizar algumas das

variáveis intervenientes, foram considerados os resultados de atendimentos presenciais: (a) realizados pela mesma pesquisadora que ofereceu os atendimentos *online*, (b) com cuidadores da mesma região – sul de Minas Gerais (com exceção de um cuidador), (c) com o mesmo protocolo de intervenção e (d) com o mesmo público alvo.

A partir de um estudo de comparação, foram observados ganhos maiores entre os cuidadores que participaram no formato presencial do que entre os cuidadores participando no formato *online* apenas para algumas variáveis de conhecimento. Foram encontradas diferenças estatisticamente significativas e de tamanho de efeito grande para o Escore Total do Teste de Conhecimentos e para os tópicos envolvendo doença de Alzheimer e Estimulação Cognitiva. Também foram notadas mudanças clinicamente relevantes em duas questões do QCPIA, ambas a favor do formato presencial, sugerindo que os cuidadores que foram atendidos presencialmente tendem a aumentar mais as atividades realizadas com a pessoa assistida e elas tendem a resolver um número maior dos comportamentos que os incomodam.

Para entender esses resultados, é importante apontar duas diferenças entre os atendimentos *online* e presencial. No formato presencial, os cuidadores tinham maior acesso a materiais de apoio – como recursos audiovisuais e folhetos – e a aplicadora podia observar algumas informações sobre o ambiente e sobre a pessoa com demência, contribuindo para a elaboração de exemplos personalizados, durante o programa. Essas diferenças podem ser catalizadoras de uma maior aprendizagem e de mudanças relacionadas diretamente com a pessoa assistida. Assim, é preciso refletir sobre como potencializar os efeitos nessas variáveis, no formato *online* do programa ComTato.

Não obstante essas diferenças, os achados do Estudo 3 demonstram que os cuidadores atendidos usando o formato *online* do programa apresentaram ganhos estatisticamente significativos na aprendizagem de conceitos gerais e nos tópicos sobre habilidade sociais e sobre estimulação cognitiva. Além disso, os cuidadores atendidos *online* estavam com escores

significativamente mais altos no tópico doença de Alzheimer e próximo ao valor máximo possível, desde o pré-teste, de forma que não seria possível para eles, obter um ganho do mesmo tamanho do GI-presencial nesse tópico, em função de um problema de “teto baixo”. Outro resultado importante para os cuidadores do GI-*online* foi que a maioria aumentou o número de atividades que realizava para manter a pessoa assistida ativa, bem como, relataram a mesma quantidade ou um número menor de comportamentos que os incomoda, quando estão com seu parente com demência.

Ou seja, é possível afirmar que o programa ComTato, independente de qual seja o formato, oferece a oportunidade para os cuidadores aumentarem alguns conhecimentos que são úteis para reduzir suas percepções de estresse e para melhorar as interações com todas as pessoas envolvidas no contexto de cuidado. Há um efeito ainda maior em algumas dessas variáveis quando os atendimentos são presenciais.

Ainda, é preciso refletir sobre a magnitude do aumento no repertório cognitivo dos cuidadores necessária para que eles entendam a importância de usar as estratégias trabalhadas no programa de intervenção. Isso porque em ambos os formatos de atendimentos os cuidadores obtiveram mudanças socioemocionais significativas e um incremento médio de mais de 15% nos conhecimentos por parte dos cuidadores atendidos. Foi observado um escore médio superior a 70% de acertos no Escore Total do Teste de Conhecimentos, no pós-teste para os cuidadores atendidos, independentemente do formato. Já os cuidadores do GC tiveram um escore médio inferior a 60%, no pós-teste.

Não foram observadas diferenças estatisticamente significativas entre os dois formatos de atendimento para as demais variáveis socioemocionais. Assim, examinando o conjunto de resultados sobre os efeitos do programa para cada formato de atendimento, há evidências que o programa ComTato apresenta mudanças significativas e positivas para os cuidadores que o recebe, independentemente do formato de atendimento. Ressalta-se que o objetivo de adaptar

e avaliar o formato *online* do programa não é de substituir o formato presencial, mas sim de aumentar a opções de oferta de programas eficazes aos cuidadores, que se adaptem às suas necessidades, realidades e possibilidades de acesso, considerando a extensão do território brasileiro e a impossibilidade para muitos cuidadores de serem atendidos na sua residência.

Por fim, considerando os resultados do Estudo 4 e conforme já mencionado, vale destacar que o formato presencial permite que o aplicador conheça o ambiente do cuidado, a pessoa cuidada e estabeleça uma interação mais personalizada com o cuidador. Por outro lado, atendimentos *online* facilitam o acesso ao programa por parte de cuidadores de diferentes localidades e permitem que o cuidador tenha mais privacidade, pois pode participar dos atendimentos dentro de seu quarto, ao invés de em espaços mais públicos, com a sala ou cozinha.

Limitações dos Instrumentos

É possível afirmar que os instrumentos escolhidos para mensurar os efeitos do programa ComTato são sensíveis para detectar mudanças nos participantes. Além disso, eles foram escolhidos por apresentarem evidências de validade, e por serem utilizados por diversos pesquisadores bem como em estudos anteriores envolvendo esse programa de intervenção. No entanto, foram observadas algumas limitações, descritas a seguir.

Teste de Conhecimentos. As questões sobre a doença de Alzheimer, do Teste de Conhecimentos, apresentou um efeito de teto baixo desde o pré-teste, com escore médio maior de 9,2 pontos, nos dois estudos (sendo que o escore máximo possível é de 10,0). No entanto, esses dados são contrários aos apresentados na literatura, indicando que cuidadores de familiares com um TNC maior frequentemente apresentam pouco conhecimento sobre a DA (Lopes & Cachioni, 2013; Queiroz, J. P. C., Machado, & Vieira, 2020). Parece que o problema central é o instrumento usado para avaliar conhecimentos. Em pesquisas futuras, seria importante considerar o uso de um novo instrumento para avaliar conhecimentos relacionados

à demência, vinculado ao material do programa mas mais sensível para verificar os efeitos do programa ComTato quanto ao ensino de conteúdo relacionado à DA.

Inventário de Sobrecarga de Zarit. Esta é uma das escalas mais usada nacional e internacionalmente para avaliar a percepção de sobrecarga de cuidadores familiares (Barroso, Santos, & Silva, 2017; Bianchi et al., 2016), com diversos estudos sobre sua validade e que vem demonstrando sensibilidade para detectar efeitos do programa ComTato (Ferreira, C. R. & Barham (2016); Ferreira, C. R. et al., (2017)). No entanto, em alguns dos itens, é possível perceber que os autores do instrumento pressupõe que os cuidadores residem com seu parente com um TNC maior. Porém, vários dos cuidadores que participaram do Estudo 3 não moravam com a pessoa assistida. Nestes casos, algumas perguntas do instrumento não se adequavam à realidade do respondente. Por isso, é importante refletir sobre a necessidade de elaborar e avaliar uma versão nova desse instrumento, para ampliar o perfil dos cuidadores que podem ser corretamente avaliados.

Questionário de Percepção dos Comportamentos Problemáticos do Idoso Assistido. Esse questionário tem uma dupla função no programa ComTato. A primeira é para avaliar efeitos com base em informações qualitativas e, a segunda, para obter informações sobre problemas que o cuidador enfrenta e como vem lidando com esses comportamentos antes de iniciar o programa, que contribuem para a personalização dos exemplos usados durante a intervenção. No entanto, a avaliação dos efeitos da intervenção é diretamente influenciada pelo número de problemas identificados, inicialmente. Por isso, uma sugestão para pesquisas futuras seria de pedir para o cuidador selecionar apenas um comportamento da pessoa cuidada que o incomoda. Caso o cuidador não tenha relatado nenhum comportamento problemático, deve-se pedir para refletir sobre uma situação estressante relacionada com o cuidar. Assim, não haveria a categoria “não se aplica” na segunda questão e isso não prejudicaria os efeitos observados da intervenção.

Questionário Sobre a Percepção de Impactos. Foi elaborada uma segunda versão desse instrumento, buscando utilizar perguntas que não induzem os participantes a responderem positivamente aos itens. O objetivo de cada questão foi mantido, mas a sua formulação foi modificada para incluir opções de resposta negativas, neutras e positivas para cada item. De fato, mesmo antes de fazer essa modificação, houve respostas dos cuidadores nessas três direções. Agora, as questões 1, 3, 4 e 5 direcionam as respostas dos participantes para três resultados gerais (por exemplo, *melhor*, *igual* ou *pior*). Por isso, a maioria dos cuidadores repetiu o termo que representava a sua situação, sem fazer comentários adicionais. Assim, como o objetivo desse instrumento é obter informações detalhadas, seria importante considerar a elaboração de uma terceira versão desse questionário, que não induzisse as respostas mas, também, instigasse que elas sejam mais elaboradas.

Fortalezas Metodológicas

É possível elencar ao menos três fortalezas metodológicas sobre os estudos envolvendo a versão *online* do programa ComTato: (a) adaptação de um programa de intervenção para o qual já existiam algumas evidências de validade; (b) uso de um delineamento experimental, de linha de base múltipla e; (c) uso de um procedimento de coleta de dados que permitiu a comparação dos resultados obtidos com resultados de pesquisas anteriores com o mesmo programa, porém, em outro formato.

Fortalezas do Programa ComTato Online

Considerando os *feedbacks* recebidos durante as sessões e obtidos a partir do Questionário sobre a Percepção de Impactos, além da assiduidade dos participantes durante os atendimentos, é possível afirmar que o formato *online* do programa ComTato apresentou alta aceitabilidade social, assim como o formato presencial já havia apresentado. Além disso, os resultados encontrados no Estudos 3 apontaram mudanças estatisticamente significativas e com tamanho de efeito variando entre médio a muito grande, indicando ganhos importantes no

repertório e bem-estar socioemocional dos cuidadores atendidos usando o programa. Os resultados do Estudo 4 indicam alta fidelidade entre a versão adaptada e a versão original. Isso quer dizer que essa pesquisa ultrapassa a barreira para encontrar formas de oferecer apoio psicossocial eficaz a cuidadores, a partir de intervenções baseadas em evidências.

Sugestões dos Participantes

É importante considerar as sugestões realizadas pelos cuidadores, nas suas respostas ao último item do Questionário sobre a Percepção de Impactos. Duas delas se referiram a questões metodológicas da pesquisa. A primeira, sobre ser repetitivo é uma característica de estudos experimentais de linha de base múltipla, em que a coleta de dados com os mesmos instrumentos é realizada, ao menos, três vezes. Por isso, apesar dessa repetitividade ter ocorrido, ela é essencial para o delineamento de estudo adotado. Quanto aos instrumentos serem mais “objetivos” (com menos opções de resposta), é importante refletir sobre a importância da variabilidade de respostas, para conseguir observar efeitos. Escalas com poucas alternativas acabam agrupando participantes com repertórios diferentes em uma mesma categoria.

As sugestões levantadas em relação à versão *online* do programa ComTato foram o uso de informações impressas e a realização de uma visita domiciliar. No formato presencial, essas estratégias foram usadas: foram entregues panfletos impressos e a aplicadora ia até a residência da família, possibilitando obter informações mais amplas sobre o cuidador, a pessoa assistida e o ambiente em que o cuidado ocorria. No entanto, considerando que, atualmente, uma parte considerável dos cuidadores não reside com a pessoa assistida, algumas das vantagens dos atendimentos presenciais não são seriam alcançadas nestes casos. Quanto ao uso de arquivos eletrônicos para a distribuição de panfletos, há uma dificuldade em limitar o compartilhamento de tais folhetos. Os panfletos foram elaborados enquanto material complementar para os atendimentos, mas não é indicado o uso desses folhetos, sem as explicações e treinos que ocorrem em cada encontro para guiar a compreensão e uso das informações. Além disso, o uso

de *WhatsApp* facilitou a participação de cuidadores sem conhecimentos sobre como usar equipamentos tecnológicos, mas impossibilitou compartilhar a tela com os cuidadores, de forma que alguns recursos visuais usados durante os atendimentos presenciais não foram utilizados quando o programa foi oferecido no formato *online*.

Por fim, a sugestão de alcançar um número maior de pessoas é pertinente e em acordo com os objetivos de elaborar e avaliar um programa de prevenção e promoção da saúde (Murta, & Santos, 2015; Oliveira, R. T. Q., Ignacio, Moraes Neto, & Barata, 2017). Assim, considerando as evidências promissoras encontradas nesse estudo e em estudos anteriores a respeito do programa ComTato, é preciso começar a construir e avaliar um plano para a difusão maior do programa, a fim de aumentar sua oferta a cuidadores familiares de pessoas com DA.

Pesquisas Futuras

Conforme mencionado anteriormente, é imprescindível que a avaliação de programas de intervenção que estejam demonstrando resultados eficazes seja cumulativa e contínua. Por isso, pesquisas futuras sobre o programa ComTato podem ter o objetivo de: (a) avaliar se há manutenção dos resultados obtidos a partir dos atendimentos *online*, durante o período de cuidado do familiar com demência; (b) verificar se essa intervenção ajuda cuidadores de familiares com um TNC maior, em geral, ou apenas cuidadores de pessoas com DA; (c) avaliar se o programa apresenta efeitos favoráveis em outras variáveis socioemocionais ainda não mensuradas, como por exemplo, ansiedade, depressão e auto eficácia; (d) comparar os formatos do programa, com dados coletados em um mesmo período de tempo; (e) avaliar os efeitos do programa em uma amostra maior, buscando identificar fatores que podem aumentar ou diminuir os efeitos, (f) elaborar e avaliar uma versão atualizada do programa, com mais recursos audiovisuais, que possam ser usados no formato presencial e de forma segura no formato *online*, buscando potencializar a aprendizagem e os efeitos socioemocionais do programa e; (g) elaborar um protocolo para adaptar o programa ComTato para outras culturas.

Discussão Geral

O objetivo geral dessa tese foi adaptar e avaliar dois programas de intervenção para serem utilizados em formato *online*: iSupport e ComTato. Existem especificidades de cada um dos programas, mas também existem ao menos cinco similaridades: (a) foram elaborados a partir de demandas socioeconômicas que estão crescendo exponencialmente em função do aumento na expectativa de vida; (b) são programas psicoeducacionais com multicomponentes fundamentados no modelo de mudança da terapia cognitivo comportamental, individuais, personalizados e breves; (c) são para cuidadores familiares de pessoas com um TNC maior; (d) têm como principal objetivo diminuir a percepção de sobrecarga do cuidador e; (e) apresentam uma versão nova a ser avaliada – o iSupport uma versão brasileira e o ComTato uma versão virtual.

Cuidadores e a Percepção sobre o Cuidar

Elaborar, avaliar e implementar programas de apoio para cuidadores de familiares com um TNC maior é uma necessidade mundial, atual e urgente, que é convergente com a agenda de políticas públicas, nacionais e internacionais (Mattos et al., 2020; Walter & Pinguart, 2020). Nesse sentido, as intervenções avaliadas nessa tese foram elaboradas a fim de atender essa demanda da sociedade. Apoiar esses cuidadores significa estar amparando e melhorando a saúde e bem-estar de pessoas que podem permanecer nesse papel por anos (Martins et al., 2019).

Enquanto efeitos imediatos do programa ComTato, os cuidadores atendidos tendem, por exemplo, a diminuir seus sentimentos de estresse relacionados ao cuidado, melhorar a qualidade de sua relação com a pessoa cuidada e demais pessoas envolvidas no cuidar, aprender sobre demência e sobre como usar estratégias de enfrentamento estresse construtivas. Enquanto efeito a longo prazo, espera-se minimizar a percepção e o estigma de que cuidar de um parente

com um TNC maior é algo predominantemente negativo. Ainda, enquanto efeito indireto, ao apoiar os cuidadores, espera-se que o familiar assistido receba um cuidado de maior qualidade.

Características das Amostras

Além das similaridades apresentadas em relação aos cuidadores participando do programa ComTato, também foi percebida uma similaridade entre as características sociodemográficas de idade, gênero e escolaridade, entre os participantes (ex)cuidadores dos quatro estudos. Assim, para as amostras analisadas, a maioria dos (ex)cuidadores eram mulheres, tinham idade média superior a 50 anos e apresentaram mais de 10 anos de estudos. Exceto pela escolaridade, esses dados são convergentes com os encontrados na literatura e permitem afirmar que o cuidar ainda é uma função designada principalmente às mulheres (Ferreira, C. R. et al., 2018; Figueiredo, L. C., 2019). Existem pelo menos duas explicações sobre a maior escolaridade dos cuidadores que participaram dos estudos realizados para essa tese, em comparação com amostras de cuidadores que participaram de estudos brasileiros anteriores: (a) houve uma melhora no nível educacional no coorte de pessoas que estão, atualmente, na faixa etária dos 50 anos e (b) por conta dos atendimentos serem *online*, há uma tendência da amostra ser formada por pessoas com mais anos de estudo. A depender da força da influência do segundo motivo, é preciso repensar sobre a necessidade de ofertar, também, versões não virtuais desses programas – impresso para o iSupport-BR e presencial para o ComTato – para atingir uma parcela maior da população de cuidadores.

Ainda em relação à amostra, é preciso ter cautela na interpretação dos resultados, uma vez que todos os estudos foram realizados com amostras relativamente pequenas. Além disso, é preciso elucidar a dificuldade de realizar estudos envolvendo programas de intervenção, quando a coleta integral dos dados é realizada por apenas uma pessoa. Um estudo nacional exige um financiamento maior, que geralmente é obtido após estudos anteriores que demonstrem efeitos de relevância para a saúde mental da população-alvo.

Em relação ao iSupport-BR, a questão do tamanho da amostra para os objetivos desse projeto são menos preocupantes. Ocorreu uma coleta de dados multicêntrica, realizada por uma equipe de pesquisadores, sendo os dados apresentados nessa tese uma parte do todo. Para realizar estudos sobre a avaliação dos efeitos, o programa iSupport-BR apresenta uma vantagem em relação ao programa ComTato, por não precisar de um profissional para atender cada cuidador. Por isso, espera-se que a análise dos efeitos do iSupport-BR possa ser feita com uma amostra nacional, que permitirá generalizar os resultados para a população de cuidadores brasileiros.

Quanto ao ComTato, será importante investir na capacitação de profissionais, possibilitando avaliações de seu efeito em mais cuidadores. Nesse sentido, Ferreira, C. R. (2018) já encontrou dados promissores quanto ao treinamento e replicabilidade do programa ComTato, porém, em seu formato presencial.

Características dos Programas que Favorecem sua Eficácia

Ambos os programas avaliados nessa tese são convergentes com os resultados apontados nas revisões de literatura, a respeito de características que contribuem para os efeitos de programas para cuidadores de pessoas com doenças neurodegenerativas, como a doença de Alzheimer (Weinbrecht et al., 2016). Ou seja, intervenções personalizadas, individuais, breves, pautadas na abordagem cognitivo comportamental e psicoeducativas com multicomponentes têm apresentado resultados de maior impacto do que programas sem essas características (Amador-Marín & Guerra-Martín 2017; Kishita et al., 2018). Em relação a importância de componentes múltiplos, se destaca a convergência com os achados de Campos e Barham (submetido), que notaram a maior eficácia dos programas nos quais os profissionais trabalharam com os cuidadores em quatro áreas de aquisição de repertório: (a) conceitos sobre as habilidades e limitações da pessoa sob seus cuidados; o aprimoramento e a prática de estratégias de *coping* envolvendo: (b) a resolução de problemas e, (c) a autorregulação

emocional e, além disso; (d) o incentivo e apoio para realizar atividades prazerosas com a pessoa assistida.

Programas Baseados em Evidências

Existe uma escassez de programas brasileiros na área de prevenção e promoção em saúde mental que respondem às demandas sociais, como, por exemplo, apoio à cuidadores de familiares com um TNC maior (Dadalto & Cavalcante, 2021). Além disso, mesmo quando abordam essas necessidades, frequentemente tais programas não são fundamentados em pesquisas anteriores sobre como promover mudanças de comportamento, nem submetidos a uma avaliação e, conseqüentemente, não existem evidências para verificar se os benefícios são significativos e de alta prevalência entre os participantes e se quaisquer efeitos negativos são mínimos e de baixa ocorrência (Glasgow et al., 2012; Melo et al., 2015).

No entanto, conforme salientam Murta e Santos (2015), elaborar intervenções com essas características e evidências potencializa a eficácia e sustentabilidade de programas, quando disponibilizados ao público-alvo, pelos setores público e privado. Nesse sentido, pode-se afirmar que os programas iSupport-BR e ComTato ultrapassam essas barreiras e, nessa pesquisa, foram definidos objetivos e procedimentos, a fim de contribuir com informações empíricas novas e importantes para a avaliação desses dois programas.

Intervenções *Online*

Em relação ao uso de intervenções *online*, enquanto vantagens desse formato, é possível destacar: (a) que viabilizam atender um maior número de pessoas, mesmo quando oferecidas via atendimentos individuais, por excluir a questão de tempo de deslocamento, bem como o atendimento de pessoas de diferentes regiões geográficas, e, por isso, são economicamente mais acessíveis e; (b) oferecem um formato coerente com a realidade atual, em que há uma necessidade de isolamento social devido ao COVID-19 e (c) é convergente com a tendência mundial de maior acesso à internet, na população. Inclusive, é importante que pesquisas futuras

reflitam sobre a influência da pandemia na aceleração do uso de ferramentas *online*, como sites e aplicativos, principalmente os de função social.

No entanto, também é possível elencar algumas desvantagens desse formato de intervenção. Por exemplo, a elitização dos atendimentos, por considerar que pessoas com menor poder aquisitivo e menor escolaridade podem ainda não ter acesso à internet ou não possuir o repertório de letramento digital necessário para participarem desse formato de programa. Além disso, em comparação com intervenções presenciais e domiciliares, o acesso ao ambiente do cuidador e da pessoa assistida é muito restrito em programas *online*, dificultando observar interações do cuidador com a pessoa assistida e as habilidades da própria pessoa com um TNC maior.

Algumas dificuldades técnicas que poderiam afetar a qualidade das intervenções *online* são: dificuldade de acesso à internet, estabilidade da conexão, e a falta de conhecimentos sobre como acessar sites, aplicativos e programas necessários para participar de (ou oferecer) a intervenção. Considerando o perfil dos cuidadores que participaram dos estudos conduzidos como parte desse projeto de doutorado, foi possível notar uma facilidade de acesso à internet e estabilidade de conexão, porém um letramento digital ainda reduzido. Dessa forma, ainda é preciso que sejam avaliadas as necessidades e habilidades digitais dos participantes, enquanto a adoção dessas tecnologias estiver ocorrendo.

Por exemplo, os atendimentos realizados usando o programa ComTato ocorreram a partir de videochamadas de *WhatsApp*. Apenas três cuidadores precisaram utilizar aparelhos eletrônicos emprestados por outro familiar. Os demais cuidadores conseguiram acessar as chamadas usando um aparelho pessoal e sem quaisquer problemas. O aplicativo também foi utilizado para realizar o agendamento dos encontros, os quais tiveram boa estabilidade de conexão. Foram realizadas mais de 130 chamadas para a coleta de dados, para os estudos conduzidos, mas menos de cinco encontros foram remarcados devido à baixa qualidade da

conexão de internet. No entanto, para assinar o TCLE, alguns cuidadores precisaram pedir a ajuda de outros familiares para acessar o *Google Forms*. Nessa mesma direção, alguns cuidadores que participaram do estudo de Usabilidade e Aceitabilidade para avaliar iSupport-BR tiveram a mesma dificuldade para acessar os formulários enviados via *Google Forms* e somente um cuidador conseguiu acessar a plataforma com o programa iSupport-BR, sem ajuda de terceiros.

Considerando essas informações, mesmo que a amostra dessa pesquisa seja pequena, ela pode ser norteadora para a elaboração de outros estudos, uma vez que apresenta informações atuais de como tende a ser a facilidade de acesso e o conhecimento entre os cuidadores a respeito do uso de ferramentas *online*. Ainda, considerando o trabalho tecnológico necessário para oferecer o programa do iSupport-BR, que contou com a elaboração de uma plataforma digital, pode-se considerar que essa pesquisa também apresenta avanço importante na área de gerontotecnologia.

A adaptação de Programas Baseados em Evidências

Ainda são escassos, programas brasileiros que podem ser usados para oferecer apoio a cuidadores de pessoas com um TNC maior, baseados em evidências e que apresentem efeitos concretos para a saúde mental dessa população (Dadalto & Cavalcante, 2021). Nesse sentido, uma opção para acelerar a oferta de programas de boa qualidade é investir na adaptação dos programas (Menezes & Murta, 2018). Quando essas intervenções envolvem uma temática mundial, como no caso de cuidados para pessoas com demência, uma alternativa é adaptar culturalmente um programa elaborado e testado em outro país (Pot et al., 2019). No entanto, é importante que a adaptação do programa para o novo contexto seja realizada com rigor científico, para que tenha como produto final um programa adequado para a população-alvo. Outra possibilidade é adaptar elementos, de acordo com novas demandas, para buscar efeitos em intervenções brasileiras que têm se mostrado promissoras.

Na Tabela 29, é apresentado um resumo da estrutura do processo de adaptação seguida nessa tese, para os programas iSupport-BR e ComTato. A tabela foi elaborada considerando o modelo de estrutura proposto por Stirman et al., (2019).

Tabela 29. *Estrutura do Processo de Adaptação Cultural do Programa iSupport-BR e da Adaptação de Formato do Programa ComTato, Baseado em Stirman et al. (2019)*

	Programa iSupport-BR	Programa ComTato
1 – Quando e onde, o processo de implementação, da adaptação foi realizada?	Durante os anos de 2017 a 2021, a partir da coleta de dados em três regiões do Brasil. (Nessa tese são apresentados os dados da coleta em uma das três regiões. Ainda não foram realizados estudos sobre os efeitos da versão adaptada do programa).	Durante os anos de 2020 e 2021, a partir do atendimento de cuidadores de qualquer local brasileiro (no entanto, a maioria dos cuidadores residiam na região sul do estado de Minas Gerais). O processo de adaptação ocorreu a partir de um estudo experimental de linha de base múltipla e de um estudo de comparação.
2 – A adaptação foi planejada/proativa ou inesperada/reactiva?	Planejada e prevista desde sua elaboração.	Planejada.
3 – Quem decidiu que a adaptação deveria ser feita?	A Organização Mundial da Saúde (OMS) e a equipe multicêntrica de pesquisadores brasileiros.	As autoras do programa.
4 – O que foi modificado?	O conteúdo foi traduzido do inglês-britânico (idioma em que foi elaborado a versão genérica) para o português brasileiro. Foram substituídos nomes, ilustrações, <i>links</i> para leituras complementares e alguns exemplos foram adequados para a cultura de cuidadores brasileiros.	Não houve modificação no conteúdo. Foram retirados materiais de apoio, como recursos audiovisuais e folhetos. A adaptação principal se refere ao formato de oferecimento do programa.
5 – Houve adaptação no formato de atendimento?	Não.	Sim. Na versão original, os atendimentos eram presenciais. Na versão adaptada, os atendimentos ocorreram em formato <i>online</i> . As demais características dos atendimentos foram mantidas, como ser síncrono e individual.
6 – Qual foi o tipo ou a natureza do contexto ou do conteúdo adaptado?	As adaptações foram realizadas para atender cuidadores brasileiros, a partir de modificações estruturais que podem ser classificadas como superficiais.	As adaptações foram realizadas para atender cuidadores brasileiros, a partir de modificações estruturais que podem ser classificadas como superficiais.
7 – A versão adaptada é fiel à versão original?	Esses dados serão obtidos em pesquisas futuras.	A adaptação apresentou excelente fidelidade entre as versões.
8 – Quais foram os motivos da adaptação?	Possibilitar que cuidadores brasileiros tivessem acesso a uma intervenção adequada a sua língua e cultura.	Ampliar e facilitar o acesso dos cuidadores ao programa.
Nota: As informações para cada item refletem atividades realizadas nessa tese e não necessariamente as atividades propostas por Stirman et al. (2019).		

Nesse sentido, acredita-se que esse projeto de doutorado alcançou os objetivos inicialmente propostos em relação ao iSupport-BR, de adaptá-lo culturalmente para, em estudos futuros, avaliar sua efetividade e concluir todo esse processo. Ainda, espera-se que essa pesquisa possa ser um exemplo de como adaptar culturalmente uma intervenção, considerando questões importantes nesse processo, focados no conteúdo, na usabilidade e na aceitabilidade do programa.

O programa ComTato, por sua vez, é uma intervenção desenvolvida no Brasil, para a qual vem sendo acumuladas evidências de validade positivas e significativas quanto a ajudar cuidadores com algumas das questões socioemocionais e interpessoais que afetam sua saúde mental. Por isso, é importante investir na construção e na avaliação de adaptações que favoreçam o uso desse programa em maior escala e que estejam alinhadas com a realidade dos cuidadores, considerando suas necessidades particulares, além de questões históricas, culturais, políticas, e econômicas. Os resultados encontrados confirmam os desfechos previstos e são coerentes com os resultados de estudos anteriores. Dessa forma, espera-se que essa tese enriqueça os exemplos brasileiros de como adaptar o formato de atendimentos de intervenções, pautado em métodos científicos e fundamentações teóricas que sustentem os procedimentos utilizados. Mais que isso, ao considerar que a temática dessa pesquisa é de interesse mundial, os resultados encontrados, juntamente com aqueles obtidos em estudos anteriores, tornam o programa ComTato uma opção de intervenção que pode ser adaptada para uso em outros países, valorizando a pesquisa nacional, a partir da internacionalização de intervenções brasileiras.

Por fim, pode-se questionar sobre a necessidade de avaliar duas intervenções destinadas ao mesmo público, com o mesmo objetivo central. A resposta para essa pergunta se pauta na heterogeneidade das condições dos cuidadores que, além de enfrentarem demandas que variam de acordo com a evolução da doença que acomete seu parente, possuem diferentes habilidades, conhecimentos, escolaridade, disponibilidade de tempo e recursos materiais, bem como fortes

diferenças no seu acesso a apoio prático e social de boa qualidade, a programas de apoio psicossocial profissional no local onde moram, a tecnologia, entre outros. Assim, ao considerar que a maioria dos cuidadores familiares precisam de suporte psicológico e prático em relação a uma grande diversidade de assuntos, fica evidente a necessidade de avaliar diferentes tipos de intervenções, para ajudar um maior número de cuidadores, respeitando suas diferentes necessidades e condições.

Por exemplo, o programa ComTato, por ser realizado por um profissional, permite uma intervenção mais personalizada e que pode ajudar o cuidador a sentir menos desamparado socialmente. Por outro lado, ele exige a disponibilidade e comprometimento em cumprir um horário que no iSupport-BR é mais flexível e, por isso, pode ser mais atrativo a cuidadores que trabalham fora de casa. Ou seja, o objetivo primeiro desse programa de doutorado foi obter evidências científicas a respeito de versões adaptadas de dois programas, a partir da verificação das qualidades de cada um deles, e não com a finalidade de escolher apenas um dos programas. Como consequência, espera-se aumentar a oferta de programas com resultados baseados em evidências, atendendo demandas sociais e desafios econômicos relacionados ao cuidar de um parente com um TNC maior.

Considerações Finais

Cuidar de um parente com um TNC maior é um trabalho complexo, que demanda tempo, energia e criatividade. Com o aumento do número de casos e a redução no tamanho das famílias, a necessidade de assumir essa responsabilidade é cada vez mais frequente na sociedade e pode ocupar muitos anos da vida dos cuidadores. Além de fortalecer o repertório dos cuidadores para lidarem com as dificuldades inerentes a essa atividade, também é preciso investir em respostas que possibilitem uma percepção mais positiva sobre o cuidar. Conseguir lidar com o estresse advindo dessa demanda, incluir a pessoa assistida no ambiente social em

que ela vive e obter apoios sociais e ajuda de outrem, são desfechos essenciais e que influenciam no bem-estar e saúde mental das pessoas que assumem esse papel.

Por essa razão, elaborar ou adaptar intervenções para diminuir a percepção de sobrecarga do cuidador e valorizar essa atividade, respeitando as necessidades, habilidades e interesse dos envolvidos, são fundamentais para lidar com o envelhecimento populacional. Mas, considerando a provável vulnerabilidade que a pessoa que cuida esteja vivendo, é imprescindível que a intervenção a ser ofertada ao público tenha sido avaliada, e que existam amplas evidências de validade.

Nesse sentido, espera-se que esse trabalho contribua com evidências científicas novas para promover avanços no campo de avaliações de intervenções e apoio a cuidadores. Tais contribuições estão estritamente relacionadas com uma demanda econômica, cada vez maior nos setores público e privado, quanto a oferecer programas com fundamentação teórica e baseados em evidências, que tragam resultados significativos para a população-alvo. Ainda, espera-se, enquanto contribuição social, que essa tese de doutorado contribua para a ampliação de opções de serviços de qualidade para cuidadores de pessoas com um TNC maior.

Como consequência, pode-se esperar melhorias na vida dos cuidadores, reduzindo a probabilidade do cuidador viver em um contexto de estresse crônico e elevado. Isso porque, tanto iSupport, quanto o ComTato, envolvem estratégias de prevenção e promoção de saúde mental que podem reduzir a necessidade de investir em serviços de saúde paliativos para cuidadores que adoecem e, portanto, recorrem a outras instituições para cuidar de seu familiar (por exemplo, hospitalização ou ILPIs). Em suma, os resultados satisfatórios encontrados nessa tese podem ser interpretados como uma resposta que atende a uma demanda atual e urgente de avaliação da eficácia de versões novas de alguns dos melhores programas que temos, atualmente, para amparar cuidadores familiares de idosos.

Referências

- Almeida, M. D. H. (2018). *Estudos sobre a produção de discurso em idosos com Doença de Alzheimer em fase inicial*. (Tese de Doutorado). Programa de Pós-Graduação em Psicobiologia, Universidade de São Paulo, SP. Disponível em: MarianaTese.pdf (usp.br)
- Alves, L. C. S., Monteiro, D. Q., Bento, S. R., Hayashi, V. D., Pelegrini, L. N. C., & Vale, F. A. C. (2019). Burnout syndrome in informal caregivers of older adults with dementia: A systematic review. *Dementia & Neuropsychologia*, 13(4), 415-421. doi: 10.1590/1980-57642018dn13-040008
- Amador-Marín, B., & Guerra-Marín, M. D. (2017). Eficacia de las intervenciones no farmacológicas en la calidad de vida de las personas cuidadoras de pacientes con enfermedad de Alzheimer. *Gaceta Sanitaria*, 31(2), 154-160. doi: 10.1016/j.gaceta.2016.09.006
- Anfara, V. A., Brown, K. M., & Mangione, T. L. (2002). Qualitative analysis on stage: Making the research process more public. *Educational Researcher*, 31, 28-38. doi: 10.3102/0013189X031007028
- Baharudin, A. D., Din, C. N., Subramaniam, P., & Razali, R. (2019). The associations between behavioral-psychological symptoms of dementia (BPSD) and coping strategy, burden of care and personality style among low-income caregivers of patients with dementia. *BMC Public Health*, 19(4), 447. doi: 10.1186/s12889-019-6868-0
- Barrera, M., & Castro, F., G. (2006). A heuristic framework for the cultural adaptation of interventions. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 13(4), 311-316. doi: 10.1111/j.1468-2850.2006.00043.x

- Barroso, S. M., Santos, L. P., & Silva, L. F. (2017). Instrumentos de avaliação da sobrecarga em cuidadores informais: uma revisão integrativa. *Avaliação Psicológica, 16*(4), 498-504. <https://dx.doi.org/10.15689/ap.2017.1604.13726>
- Barroso, S. M. & Sousa, R. C. (2018). Avaliação neuropsicológica de idosos em investigação para demência. *Revista Família, Ciclos de Vida e Saúde no Contexto Social, 6*(4), 753-763. doi: 10.18554/refacs.v6i4.3291
- Bianchi, M., Flesch, L. D., Alves, E. V. C., Batistoni, S. S. T., & Neri, A. L. (2016). Indicadores psicométricos da Zarit Burden Interview aplicada a idosos cuidadores de outros idosos. *Revista Latino Americana de Enfermagem, 24*(e2835), 1-9. doi: 10.1590/1518-8345.1379.2835
- Birkenhäger-Gillesse, E. G., Achterberg, W. P., Janus, S. I., & Zuidema, S. U. (2020). Caregiver dementia training in caregiver-patient dyads: Process evaluation of a randomized controlled study. *International Journal of Geriatric Psychiatry, 36*(1), 127-135. doi: 10.1002/gps.5404
- Blom, M. M., Zarit, S. H., Zwaafink, R. B. M. G., Cuijpers, P., & Pot, A. M. (2015). Effectiveness of an internet intervention for family caregivers of people with dementia: Results of a randomized controlled trial. *Plos One, 10* (2), 1-11. doi: 10.1371/journal.pone.0116622
- Brimblecombe, N., Fernandez, J. L., Knapp, M., Rehill, A., & Wittenberg, R. (2018). Review of the international evidence on support for unpaid carers. *Journal of Long-term Care, 25*–40. doi: 10.31389/jltc.3
- Brooke, J. (2013). SUS: a retrospective. *Journal of Usability Studies, 8*(2), 29-40. Disponível em: (PDF) SUS: a retrospective (researchgate.net)

- Camara, M. R., Ducatti, M., & Schmidt, A. (2017). Identity matching to sample and exclusion performance in elderly with and without neurocognitive disorders. *Behavioral Interventions*, 32(4), 326-340. doi: 10.1002/bin.1487
- Campos, C. R. F., & Barham, E. J. (2021). *Como Ajudar Cuidadores de Familiares com Doença de Alzheimer: Revisão de Literatura*. Manuscrito submetido para publicação.
- Campos, C. R. F., Carvalho, T. R., Barham, E. J., Andrade, L. R. F., & Giannini, A. S. (2019). Entender e envolver: avaliando dois objetivos de um programa para cuidadores de idosos com Alzheimer. *Psico*, 50(1), e29444. doi: 10.15448/1980-8623.2019.1.29444
- Campos, C. R. F., Carvalho, T. R., Queluz, F. N. F. R., Setti, A. G. B., & Barham, E. J. (2020). Process and Outcomes: The Influence of Gains in Knowledge and Socioemotional Skills on Caregivers' Wellbeing. *Trends in Psychology*, 1-19. doi: 10.1007/s43076-020-00044-0
- Campos, C. R. F., Kirchner, L. F., Santis, L., Queluz, F. N. F. R., Carvalho, T. R., & Barham, E. J. (2020). Programa ComTato para Cuidadores de Idosos: Análise de Replicabilidade. In: Silva, A. H. B (Org.). *Conexões Entre Saúde e Psicologia: Estudos teórico-práticos*, (pp.177-191). Parnaíba, PI: Acadêmica Editorial.
- Castro-Jiménez, L. E., & Galvis-Fajardo, C. A. (2018). Efecto de la actividad física sobre el deterioro cognitivo y la demência. *Revista Cubana de Salud Pública*, 44(3), e979. Disponível em: <http://www.revsaludpublica.sld.cu/index.php/spu/article/view/979>
- Cesário, V. A. C., Leal, M. C. C., Marques, A. P. O., & Claudino, K. A. (2017). Estresse e qualidade de vida do cuidador familiar de idoso portador da doença de Alzheimer. *Saúde em Debate*, 41(112), 171-182. doi: 10.1590/0103-1104201711214
- Cheng, S., Au, A., Losada, A., Thompson, L. W., & Gallagher-Thompson, D. (2019). Psychological Interventions for Dementia Caregivers: What We Have Achieved, What

We Have Learned. *Current Psychiatry Reports*, 21(7), 59-71. doi: 10.1007/s11920-019-1045-9

Coutinho, C. P. (2014). *Metodologia de Investigação em Ciências Sociais e Humanas*. Leya.

Dadalto, E. V. & Cavalcante, F. G. (2021). O lugar do cuidador familiar de idosos com doença de Alzheimer: uma revisão de literatura no Brasil e Estados Unidos. *Ciência & Saúde Coletiva*, 26(1), 147-157. doi: 10.1590/1413-81232020261.38482020

Dancey, C.P., & Reidy, J. (2019). *Estatística sem Matemática para Psicologia*. Porto Alegre, RS: Artmed.

Dornelles, A. R. A. (2010). *Uma intervenção psicoeducativa com cuidadores de idosos com demência*. Dissertação de mestrado, Programa de Pós Graduação em Psicologia, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, Brasil. Disponível em: <https://repositorio.ufscar.br/bitstream/handle/ufscar/6009/2969.pdf?sequence=1>

Escoffery, C., Lebow-Skelley, E., Haardoerfer, R., Boing, E., Udelson, H., Wood, R., Mullen, P. D. (2018). A systematic review of adaptations of evidence-based public health interventions globally. *Implementation Science*, 13(125), 1-21. doi: 10.1186/s13012-018-0815-9

Etxeberria, I., Salaberria, K., & Gorostiaga, A. (2020). Online support for family caregivers of people with dementia: a systematic review and meta-analysis of RCTs and quasi-experimental studies. *Aging & Mental Health*, 2(1), 1-16. doi: 10.1080/13607863.2020.1758900

Falcão, D., Braz, M., Garcia, C., Santos, G., Yassuda, M., Cachioni, M., Nunes, P., & Forlenza, O. (2018). Atenção psicogerontológica aos cuidadores familiares de idosos com doença de Alzheimer. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 19(2), 377-389. doi: 10.15309/18psd190217

- Faleiros, D. A. M. (2009). *Cuidadores de idosos com doença de Alzheimer: efeitos de grupos psico-educacionais e suporte domiciliar individualizado*. Dissertação de mestrado, Programa de Pós Graduação em Educação Especial, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, Brasil.
- Ferreira, C. R. (2014). *Ensinando cuidadores de idosos com doença de Alzheimer a usar estratégias de enfrentamento de estresse e estimulação cognitiva*. Monografia, Programa de Pós Graduação em Psicologia, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, Brasil.
- Ferreira, C. R. (2015). *Ensinando cuidadores de idosos com doença de Alzheimer a usar estratégias de enfrentamento de estresse e estimulação cognitiva*. Relatório Parcial de Iniciação Científica, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, Brasil.
- Ferreira, C. R. (2018). *Avaliação da Capacitação de Psicólogos para usarem o Programa dos 3Es com Cuidadores Familiares de Idosos*. (Dissertação de Mestrado). Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, SP. 128pp. Disponível em: https://repositorio.ufscar.br/bitstream/handle/ufscar/9792/FERREIRA_Camila_2018.pdf?sequence=4&isAllowed=y
- Ferreira, C. R., & Barham, E. J. (2016). Uma intervenção para reduzir a sobrecarga em cuidadores que assistem idosos com doença de Alzheimer. *Revista Kairós Gerontologia*, 19(4), 111-130. Disponível em: <https://revistas.pucsp.br/index.php/kairos/article/view/31645/22037>
- Ferreira, C. R., Queluz, F. N. F. R., Ximenes, V. S., Isaac, L., & Barham, E. J. (2017). P3Es e a diminuição da sobrecarga em cuidadores: Confirmando efeitos em curto e longo prazo. *Revista Kairós – Gerontologia*, 20(3), 131-150. doi: 10.23925/2176-901X.2017v20i3p131-150

- Ferreira, C. R., Isaac, L., & Ximenes, V. S. (2018). Cuidar de idosos: um assunto de mulher? *Estudos Interdisciplinares em Psicologia*, 9 (1), 108-125. doi: 10.5433/2236-6407.2016v9n1p108
- Ferreira, H. G. & Almeida, L. R. (2020). Passos iniciais da adaptação ao Brasil de intervenção cognitivo-comportamental para idosos depressivos. *Contextos Clínicos*, 13(2), 548-571. doi: 10.4013/ctc.2020.132.09
- Figueiredo, L. C. (2019). *Fatores associados ao comprometimento emocional e osteomuscular em cuidadores formais e informais de idosos*. (Tese de Doutorado). Programa de Pós-Graduação em Fisioterapia, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, SP. 128pp. Disponível em: TESE_VFINAL_09.05.pdf (ufscar.br)
- Figueiredo, M. L. F., Gutierrez, D. M. D., Darder, J. J. T., Silva, R. F., & Carvalho, M. L. (2021). Cuidadores formais de idosos dependentes no domicílio: desafios vivenciados. *Ciência & Saúde Coletiva [online]*, 26(1), 37-46. doi: 10.1590/1413-81232020261.32462020
- Folkman, S., & Lazarus, R. S. (1985). If it changes it must be a process: A study of emotion and coping during three stages of a college examination. *Journal of Personality and Social Psychology*, 48, 150-170. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/2980281>
- Garcia, C. R., Cipolli, G. C., Santos, J. P., Freitas, L. P., Braz, M. C., & Falcão, D. V. S. (2017). Cuidadores Familiares de Idosos com a Doença de Alzheimer. *Revista Kairós*, 20(1), 409-426. doi: 10.23925/2176-901X.2017v20i1p409-426
- García-Cardoza, I. I., Zapata-Vázquez, R., Rivas-Acuña, V., & Quevedo-Tejero, E. C. (2018). Efectos de la terapia cognitivo-conductual em la sobrecarga del cuidador primário de adultos mayores. *Horizonte Sanitário*, 17(2), 131-140. doi: 10.19136/hs.a17n2.2039

- Gaugler, J., James, B., Johnson, T., Scholz, K., Weuve, J., & Alzheimer's Association. (2016). Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimer's and Dementia*, 12(4), 459-509. doi: 10.1016/j.jalz.2016.03.001
- Glasgow, R. E., Vinson, C., Chambers, D., Khoury, M. J., Kaplan, R. M., & Hunter, C. (2012). National Institutes of Health approaches to dissemination and implementation science: current and future directions. *American Journal of Public Health*, 102(7), 1274-1281. doi: 10.2105/AJPH.2012.300755
- Griffiths, P. C., Whitney, M. K., Kovaleva, M., & Hepburn, K. (2016). Development and Implementation of Tele-Savvy for Dementia Caregivers: A Department of Veterans Affairs Clinical Demonstration Project. *The Gerontologist*, 56(1), 145-154. doi: 10.1093/geront/gnv123
- Hair, J. F., Black, W. C., Babin, B. J., Anderson, R. E., & Tatham, R. L. (2009). *Análise multivariada de dados*. Porto Alegre, RS: Bookman.
- Hopps, M., Iadeluca, L., McDonald, M., & Makinson, G. T. (2017). The burden of family caregiving in the United States: work productivity, health care resource utilization, and mental health among employed adults. *Journal of Multidisciplinary Healthcare*. 10(1), 437-444. doi: 10.2147/JMDH.S135372
- Hopwood, J., Walker, N., McDonagh, L., Rait, G., Walters, K., Iliffe, S., Ross, J., & Davies, N. (2018). Internet-Based Interventions Aimed at Supporting Family Caregivers of People With Dementia: Systematic Review. *Journal of Medical Internet Research*, 20(6), e216. doi: 10.2196/jmir.9548.
- Howell, D. C. (2014). Power. Wiley StatsRef: Statistics Reference Online. doi: 10.1002/9781118445112.stat06345

- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística [IBGE]. (2021). *Acesso à internet e à televisão e posse de telefone móvel celular para uso pessoal 2019*. Disponível em: https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv101794_informativo.pdf
- Kales, H. C., Gitlin, L. N., & Lyketsos, C. G. (2015). Assessment and management of behavioral and psychological symptoms of dementia. *The BMJ*, *350*, h369. doi: 10.1136/bmj.h369
- Kelly, A.S., McGarry, K., Georges, R. & Skinner, J.S. (2015). The burden of health care costs for patients with dementia in the last 5 years of life. *Annals of International Medicine*, *163*(10), 729 - 736. doi: 10.7326/M15-0381
- Kishita, N., Hammond, L., Dietrich, C. M., & Mioshi, E. (2018). Which interventions work for dementia family carers?: An updated systematic review of randomized controlled trials of carer interventions. *International Psychogeriatrics*, *(30)*11, 1679-1696. doi: 10.1017/S1041610218000947
- Lemes, C. B., & Ondere Neto, J. (2017). Aplicações da psicoeducação no contexto da saúde. *Temas em Psicologia*, *25*(1), 17-28. doi: 10.9788/TP2017.1-02
- Livingston, G., Huntley, J., Sommerlad, A., Ames, D., Ballard, C., Banerjee, S., ... Mukadam, N. (2020). Dementia prevention, intervention, and care: 2020 report of the Lancet Commission. *The Lancet*, *396*(10248), 413-446. doi: 10.1016/S0140-6736(20)30367-6
- Lopes, L. O., & Cachioni, M. (2013). Cuidadores familiares de idosos com doença de Alzheimer em uma intervenção psicoeducacional. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, *16*(3), 443-460. doi: 10.1590/S1809-98232013000300004
- Luchesi, B. M., Souza, E. N., Gratão, A. C. M., Gomes, G. A. O., Inouye, K., Alexandre, T. S., Marques, S., Pavarini, S. C. I. (2016). The evaluation of perceived stress and associated factors in elderly caregivers. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, *67*(1), 7-13. doi: 10.1016/j.archger.2016.06.017

- Ma, M., Dorstyn, D., Ward, L., & Prentice, S. (2018) Alzheimers' disease and caregiving: a meta-analytic review comparing the mental health of primary carers to controls. *Aging & Mental Health*, 22(11), 1395-1405. doi: 10.1080/13607863.2017.1370689
- Machado, J. C. B. (2016). Doença de Alzheimer. In: Freitas, E.V., & Py, L. *Tratado de Geriatria e Gerontologia*. (4ª Ed, pp. 240-268). Rio de Janeiro – RJ. Guanabara Koogan.
- Malta, E. M. B. R., Araújo, D. D., Brito, M. F. S. F., & Pinho, L. (2020). Práticas de profissionais da Atenção Primária à Saúde (APS) no cuidado a idosos com demência. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*, 24(1), e190449. doi: 10.1590/Interface.190449
- Martins, G., Corrêa, L., Caparrol, A. J. S., Santos, P. T. A., Brugnera, L. M., & Gratão, A. C. M. (2019). Características sociodemográficas e de saúde de cuidadores formais e informais de idosos com Doença de Alzheimer. *Escola Anna Nery*, 23(2), e20180327. doi: 10.1590/2177-9465-ean-2018-0327
- Mattos, E. B. T., Oliveira, J. P., & Novelli, M. M. P. C. (2020). As demandas de cuidado e autocuidado na perspectiva do cuidador familiar da pessoa idosa com demência. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, 23(3), e200189 doi: 10.1590/1981-22562020023.200189
- Mayoral, V. F. S. (2018). Conhecimentos e atitudes em demência por parte dos médicos generalistas da rede de atenção básica à saúde. (Tese de Doutorado). Faculdade de Medicina, Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho. Botucatu, SP. Disponível em: Conhecimentos e atitudes em demências por parte dos médicos generalistas da rede de atenção básica à saúde (unesp.br)
- Mehta, K.M., Gallagher-Thompson, D., Varghese, M., Loganathan, S., Baruah, U., Seeher, K., ..., Pot, A. M. (2018). iSupport, an online training and support program for caregivers

- of people with dementia: study protocol for a randomized controlled trial in India. *Trials*, 19, 271. doi: 10.1186/s13063-018-2604-9
- Melo, M. H. S., Rodrigues, D. R. S. R., & Conceição, M. I. G. (2015). Avaliação de programas de prevenção e promoção em saúde mental. In: Murta, S.G., Leandro-França, C., Santos, K.B., Polejack, L. (Org). *Prevenção e Promoção em Saúde Mental: Fundamentos, Planejamento e Estratégias de Intervenção*. (pp. 212-229). Novo Hamburgo – Sinopsys Editora.
- Menezes, J. C. L., & Murta, S. G. (2018). Adaptação Cultural de Intervenções Preventivas em Saúde Mental Baseadas em Evidências. *Psico-USF, Bragança Paulista*, 23(4), 681-691. doi: 10.1590/1413-82712018230408
- Ministério do Trabalho. (2021). *CBO - Classificação Brasileira de Ocupações*. Disponível em: CBO - Descrição - 5.1.4 (mteco.gov.br)
- Miot, H. A. (2011). Tamanho da amostra em estudos clínicos e experimentais. *Jornal Vascular Brasileiro*, 10(4), 275-278. Disponível em: v10n4a01 (scielo.br)
- Moore, G. F., Audrey, S., Barker, M., Bond, L., Bonell, C., Hardeman, W., Moore, L., O’Cathain, A., Tinati, T., Wight, D., & Baird, J. (2015). Process evaluation of complex interventions: Medical Research Council guidance. *British Medical Journal*, 350:h1258. doi: 10.1136/bmj.h1258
- Movsisyan, A., Arnold, L., Evans, R., Hallingberg, B., Moore, G., O’Cathain, A., ..., Rehfuss, E. (2019). Adapting evidence-informed complex population health interventions for new contexts: a systematic review of guidance. *Implementation Science*, (14)105, 1-20. doi: 10.1186/s13012-019-0956-5
- Murta, S. G., & Santos, K. B. (2015). Desenvolvimento de programas preventivos e de promoção de saúde mental. In: Murta, S.G., Leandro-França, C., Santos, K.B., Polejack,

- L. (Org). *Prevenção e Promoção em Saúde Mental: Fundamentos, Planejamento e Estratégias de Intervenção*. (pp. 168-191). Novo Hamburgo – Sinopsys Editora.
- Novais, T., Dauphinot, V., Krolak-Salmon, P., & Mouchoux, C. (2017). How to explore the needs of informal caregivers of individuals with cognitive impairment in Alzheimer's disease or related diseases? A systematic review of quantitative and qualitative studies. *BMC Geriatrics*, 17(1), 86-103. doi: 10.1186/s12877-017-0481-9
- Oliveira, A. M. (2018). *Ensaio clínico randomizado e controlado para avaliar a versão brasileira ambulatorial do método TAP (Tailored Activity Program – Programa Personalizado de Atividades) no tratamento de sintomas neuropsiquiátricos em indivíduos com demência*. (Tese de Doutorado). Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo, SP. Disponível em: AlexandraMartinideOliveira.pdf (usp.br)
- Oliveira, R. T. Q., Ignacio, C. F., Moraes Neto, A. H. A., & Barata, M. M. L. (2017). Matriz de avaliação de programas de promoção da saúde em territórios de vulnerabilidade social. *Ciência e Saúde Coletiva*, 22(12), 3915-3932. doi: 10.1590/1413-812320172212.24912017
- Organização Mundial da Saúde [OMS]. (2019, 20 de Maio). *WHO iSupport: E-programme for Caregivers of People Living with Dementia*. Disponível em: http://www.who.int/mental_health/neurology/dementia/isupport/en/
- Organização Mundial da Saúde [OMS]. (2020a, 14 de Dezembro). *The Decade of Healthy Ageing: a new UN-wide initiative*. Disponível em: <https://www.who.int/news/item/14-12-2020-decade-of-healthy-ageing-a-new-un-wide-initiative>
- Organização Mundial da Saúde [OMS]. (2020b, 21 de Setembro). *Dementia*. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia>
- Padrini-Andrade, L., Balda, R. C. X., Areco, K. C. N., Bandiera-Paiva, P., Nunes, M. V., Marba, S. T. M., ... Bomfim, O. (2019). Avaliação da usabilidade de um sistema de

- informação em saúde neonatal segundo a percepção do usuário. *Revista Paulista de Pediatria*, 37(1), 90-96. doi: 10.1590/1984-0462/2019;37;1;00019
- Patterson, C. (2018). *World Alzheimer Report 2018*. Disponível em: <https://apo.org.au/sites/default/files/resource-files/2018-09/apo-nid260056.pdf>
- Pedroso, R. T., Juhásová, M. B., Hamann, E. M. (2019). Evidence-based science in public policies for reinventing alcohol and drugs prevention. *Interface - Comunicação, Saúde e Educação*, 23. e170566. doi: 10.1590/Interface.170566
- Pereira, S., & Duque, E. (2017). Cuidar de Idosos Dependentes – A Sobrecarga dos Cuidadores Familiares. *Revista Kairós -Gerontologia*, 20(1), 187-202. doi: 10.23925/2176-901X.2017v20i1p187-202
- Piersol, C. V. Canton, K., Connor, S. E., Giller, I., Lipman, S., & Sager. (2017). Effectiveness of Interventions for caregivers of People with Alzheimer’s Disease and Related Major Neurocognitive Disorders: A Systematic Review. *The American Journal of Occupational Therapy*, 71(5), 7105180020p1-7105180020p10. doi: 10.5014/ajot.2017.027581.
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2006). Helping caregivers of persons with dementia: Which interventions work and how large are their effects? *International Psychogeriatrics*, 18, 577–595. doi: 10.1017/s1041610206003462
- Pinto, F. N. F. R. (2012). *Habilidades sociais e de enfrentamento de estresse em cuidadoras que assistem idosas acamadas, com ou sem demência*. (Dissertação de Mestrado, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, Brasil). Disponível em <https://repositorio.ufscar.br/bitstream/handle/ufscar/6031/4509.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

- Pinto, F. N. F. R., & Barham, E. J. (2014). Bem estar psicológico: comparação entre cuidadores de idosos com e sem demência. *Psicologia, Saúde e Demência, 15*(3), 635-655. doi: 10.15309/14psd150307
- Pot, A. M., Gallagher-Thompson, D., Xiao, L. D., Willemse, B. M., Rosier, I., Mehta, K. M., ..., iSupport development team. (2019). iSupport: a WHO global online intervention for informal caregivers of people with dementia. *World Psychiatry, 18*(3), 365-366. doi: 10.1002/wps.20684
- Queiroz, J. P. C., Machado, A. L. G., Vieira, N. F. C. (2020). Health Literacy for old careers with Alzheimer's disease. *Revista Brasileira de Enfermagem, 73*(3), e20190608. doi: 10.1590/0034-7167-2019-0608
- Queiroz, R. S., Camacho, A. C. L. F., Gurgel, J. L., Assis, C. R. C., Santos, L. M., & Santos, M. L. S. C. (2018). Sociodemographic profile and quality of life of caregivers of elderly people with dementia. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia, 21*(2), 205-214. doi: 10.1590/1981-22562018021.170170
- Queluz, F. N. F. R., Barham, E. J., Santis, L., Ximenes, V. S., & Santos, A. A. A. (2018). Escala de Relacionamento da Díade: evidências de validade para cuidadores de idosos brasileiros. *Psico, 49*(3), 294. doi: 10.15448/1980-8623.2018.3.28227
- Queluz, F. N. F. R., Campos, C. R. F., Santis, L., Isaac, L., and Barham, E. J. (2019). Zarit Caregiver Burden Interview: Evidencias de validez para la población brasileña de cuidadores de ancianos. *Revista Colombiana de Psicología, 28*(1), 99-113. doi: 10.15446/rcp.v28n1.69442
- Resnicow, K., Soler, R., Braithwaite, R. L., Ahluwalia, J. S., & Butler, J. (2000). Cultural sensitivity in substance use prevention. *Journal of Community Psychology, 28*(3), 271-290. doi: 10.1002/(SICI)1520-6629(200005)28:3<271::AID-JCOP4>3.0.CO;2-I

- Rosenthal, J. A. (1996). Qualitative descriptors of strength of association and effect size. *Journal of Social Service Research*, 21(4), 37-59. doi: 10.1300/J079v21n04_02
- Sandoval, L. A. N., Corrêa, A. O., & Abreu, S. (2015). Adaptação cultural de programas de prevenção e promoção em saúde mental baseados em evidências. In: Murta, S.G., Leandro-França, C., Santos, K.B., Polejack, L. (Org). *Prevenção e Promoção em Saúde Mental: Fundamentos, Planejamento e Estratégias de Intervenção*. (pp. 249-263). Novo Hamburgo – Sinopsys Editora.
- Savoia, M. G., Santana, P., & Mejias, N. P. (1996). Adaptação do Inventário de Estratégias de *Coping* de Folkman e Lazarus para o português. *Revista Psicologia USP*, 7(1-2), 183-201. doi: 10.1590/S1678-51771996000100009
- Scazufca, M. (2002). Versão brasileira da Escala de Burden Interview para avaliação de sobrecarga em cuidadores de indivíduos com doenças mentais. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 24 (1), 12-7. doi: 10.1590/S1516-44462002000100006
- Schmidt, B., Crepaldi, M. A., Bolze, S. D. A., Neiva-Silva, L., & Demenech, L. M. (2020). Saúde mental e intervenções psicológicas diante da pandemia do novo coronavírus (COVID-19). *Estudos de Psicologia (Campinas)*, 37, e200063. doi: 10.1590/1982-0275202037e200063
- Sebern, M. D., & Whitlatch, C. J. (2007). Dyadic Relationship Scale: A measure of the impact of the provision and receipt of family care. *The Gerontologist*, 47, 741-751. doi: 10.1093/geront/47.6.741
- Silva, I. L. C., Lima, G. S., Storti, L. B., Aniceto, P., Formighieri, P.F., & Marques, S. (2018). Sintomas Neuropsiquiátricos de Idosos com Demência: Repercussões para o Cuidador Familiar. *Texto Contexto-Enfermagem*, 27(3), e3530017. doi: 10.1590/0104-07072018003530017

- Silva, M., Sá, L., & Souza, L. (2018). Eficácia dos programas psicoeducacionais na sobrecarga nos familiares cuidadores de pessoas com demência: Revisão integrativa. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*, 19(7), 54-60. doi: 10.19131/rpesm.0202
- Silva, P. C. D., Shitsuka, R., & Morais, G. (2013). Estratégias de Ensino/Aprendizagem em Ambientes Virtuais: Estudo Comparativo do Ensino de Língua Estrangeira no Sistema EaD e Presencial. *Revista Brasileira de Aprendizagem Aberta e a Distância*, São Paulo, 12.
- Stirman, S. W., Baumann, A. A., & Miler, C. J. (2019). FRAME: an expanded framework for reporting adaptations and modifications to evidence-based interventions. *Implementation Science*, 14(1):58. doi: 10.1186/s13012-019-0898-y.
- Taub, A., Andreoli, S. B & Bertolucci, P. H (2004). Dementia caregiver burden: Reability of the brazilian version of the Zarit Caregiver Burden Interview. *Caderno de Saúde Pública*, 20 (2), 372-376. doi: 10.1590/S0102-311X2004000200004
- Teles, S., Ferreira, A., Seeher, K., Fréel, S., & Paúl, C. (2020). Online training and support program (iSupport) for informal dementia caregivers: protocol for an intervention study in Portugal. *BMC Geriatrics*, 20, 10. doi: 10.1186/s13063-018-2604-9
- Thomazatti, A. P. G., & Barham, E.J. (2010, Outubro). *Integrando medidas qualitativas e quantitativas para avaliar a qualidade do relacionamento mãe-idosa e filha-cuidadora*. Apresentação Oral no XVII Congresso de Iniciação Científica. Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, SP.
- Tomomitsu, M. R. S. V., Perracini, M. R., & Neri, A. L. (2014). Fatores associados à satisfação com a vida em idosos cuidadores e não cuidadores. *Ciência & Saúde Coletiva*, 19(8), 3429-3440. doi: 10.1590/1413-81232014198.13952013



- Völter, C., Götze, L., Dazert, S., Falkenstein, M., & Thomas, J. P. (2018). Can cochlear implantation improve neurocognition in the aging population? *Clinical Interventions in Aging, 13*(1), 701-712. doi: 10.2147/CIA.S160517
- Walter, E., & Pinquart, M. (2020). How effective are dementia caregiver interventions? Na updated comprehensive meta-analysis. *Gerontologist, 60*(8), e609–e619. doi:10.1093/geront/gnz118
- Weinbrecht, A., Rieckmann, N., & Renneberg, B. (2016). Acceptance and efficacy of interventions for family caregivers of elderly persons with a mental disorder: A meta-analysis. *International Psychogeriatrics, 28*(10), 1615-1629. doi: 10.1017/S1041610216000806
- Xia, X., Jiang, Q., McDermott, J., & Han, J. J. (2018). Aging and Alzheimer's disease: Comparison and associations from molecular to system level. *Aging Cell, 17*(5), e12802. doi: 10.1111/accel.12802
- Yıldızhan, E., Ören, N., Erdoğan, A., Bal, F. (2019). The Burden of Care and Burnout in Individuals Caring for Patients with Alzheimer's Disease. *Community Mental Health Journal, 55*(2), 304-310. doi: 10.1007/s10597-018-0276-2.
- Zarit, S. H., Reever, K. E., & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly correlates of feelings of burden. *The Gerontologist, 20*, 649-655. Disponível em: <http://gerontologist.oxfordjournals.org>

Anexos


Anexo A – Parecer de Aprovação Projeto CAAE: 89476618.7.0000.5504

 	
PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP	
DADOS DA EMENDA	
Título da Pesquisa: Intervenções para cuidadores assistindo familiares idosos	
Pesquisador: Camila Raízei Ferreira Campos	
Área Temática:	
Versão: 6	
CAAE: 89476618.7.0000.5504	
Instituição Proponente: Universidade Federal de São Carlos/UFSCAR	
Patrocinador Principal: FUNDAÇÃO DE AMPARO A PESQUISA DO ESTADO DE SÃO PAULO	
DADOS DO PARECER	
Número do Parecer: 4.513.117	
Apresentação do Projeto:	
Trata-se da segunda solicitação de emenda do projeto de pesquisa aprovado em sua versão original (PO) em 06/06/2018, sob parecer nº 2.697.213 e, novamente, aprovado primeiro pedido de emenda (E1) em 16/10/2018, sob parecer nº 2.963.008. A solicitação de nova emenda (E2) está presente no arquivo PB_INFORMAÇÕES_BASICA_E2.pdf, anexado em 08/10/2020, e documento de justificativa de Emenda (Justificativa_de_Emenda.pdf, anexado em 08/10/2020), e onde se lê: Como consequência da COVID-19 e a implementação de medidas de distanciamento social, a maior parte das atividades de pesquisa envolvendo procedimentos de coleta de dados presenciais precisaram ser adaptadas ou modificadas. Uma porcentagem alta dos cuidadores e das pessoas com demência são idosos, ou seja, fazem parte do grupo de maior risco para o novo coronavírus, inviabilizando contato presencial durante o período de distanciamento social. Diante desse cenário, o Conselho Federal de Psicologia realizou extensas reuniões e autorizou atendimentos online com a população em questão. Consonante a essa realidade, por meio desta emenda, venho pedir a autorização Comitê de Ética em Pesquisa com Direitos Humanos para realizar os atendimentos do programa ComTato (anteriormente intitulado de Programa dos 3Es ou P3Es) de forma online, garantindo a continuidade da minha pesquisa e assistência aos cuidadores por ela atendidos.	
Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235 CEP: 13.565-905 Bairro: JARDIM GUANABARA Município: SÃO CARLOS UF: SP E-mail: cep@ufscar.br Telefone: (16)3351-0885	
Página 01 de 06	



Página 1.

 	
PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP	
DADOS DA EMENDA	
Título da Pesquisa: Intervenções para cuidadores assistindo familiares idosos	
Pesquisador: Camila Raízei Ferreira Campos	
Área Temática:	
Versão: 6	
CAAE: 89476618.7.0000.5504	
Instituição Proponente: Universidade Federal de São Carlos/UFSCAR	
Patrocinador Principal: FUNDAÇÃO DE AMPARO A PESQUISA DO ESTADO DE SÃO PAULO	
DADOS DO PARECER	
Número do Parecer: 4.513.117	
Apresentação do Projeto:	
Trata-se da segunda solicitação de emenda do projeto de pesquisa aprovado em sua versão original (PO) em 06/06/2018, sob parecer nº 2.697.213 e, novamente, aprovado primeiro pedido de emenda (E1) em 16/10/2018, sob parecer nº 2.963.008. A solicitação de nova emenda (E2) está presente no arquivo PB_INFORMAÇÕES_BASICA_E2.pdf, anexado em 08/10/2020, e documento de justificativa de Emenda (Justificativa_de_Emenda.pdf, anexado em 08/10/2020), e onde se lê: Como consequência da COVID-19 e a implementação de medidas de distanciamento social, a maior parte das atividades de pesquisa envolvendo procedimentos de coleta de dados presenciais precisaram ser adaptadas ou modificadas. Uma porcentagem alta dos cuidadores e das pessoas com demência são idosos, ou seja, fazem parte do grupo de maior risco para o novo coronavírus, inviabilizando contato presencial durante o período de distanciamento social. Diante desse cenário, o Conselho Federal de Psicologia realizou extensas reuniões e autorizou atendimentos online com a população em questão. Consonante a essa realidade, por meio desta emenda, venho pedir a autorização Comitê de Ética em Pesquisa com Direitos Humanos para realizar os atendimentos do programa ComTato (anteriormente intitulado de Programa dos 3Es ou P3Es) de forma online, garantindo a continuidade da minha pesquisa e assistência aos cuidadores por ela atendidos.	
Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235 CEP: 13.565-905 Bairro: JARDIM GUANABARA Município: SÃO CARLOS UF: SP E-mail: cep@ufscar.br Telefone: (16)3351-0885	
Página 02 de 06	

Página 2.

 	
PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP	
DADOS DA EMENDA	
Título da Pesquisa: Intervenções para cuidadores assistindo familiares idosos	
Pesquisador: Camila Raízei Ferreira Campos	
Área Temática:	
Versão: 6	
CAAE: 89476618.7.0000.5504	
Instituição Proponente: Universidade Federal de São Carlos/UFSCAR	
Patrocinador Principal: FUNDAÇÃO DE AMPARO A PESQUISA DO ESTADO DE SÃO PAULO	
DADOS DO PARECER	
Número do Parecer: 4.513.117	
Apresentação do Projeto:	
Trata-se da segunda solicitação de emenda do projeto de pesquisa aprovado em sua versão original (PO) em 06/06/2018, sob parecer nº 2.697.213 e, novamente, aprovado primeiro pedido de emenda (E1) em 16/10/2018, sob parecer nº 2.963.008. A solicitação de nova emenda (E2) está presente no arquivo PB_INFORMAÇÕES_BASICA_E2.pdf, anexado em 08/10/2020, e documento de justificativa de Emenda (Justificativa_de_Emenda.pdf, anexado em 08/10/2020), e onde se lê: Como consequência da COVID-19 e a implementação de medidas de distanciamento social, a maior parte das atividades de pesquisa envolvendo procedimentos de coleta de dados presenciais precisaram ser adaptadas ou modificadas. Uma porcentagem alta dos cuidadores e das pessoas com demência são idosos, ou seja, fazem parte do grupo de maior risco para o novo coronavírus, inviabilizando contato presencial durante o período de distanciamento social. Diante desse cenário, o Conselho Federal de Psicologia realizou extensas reuniões e autorizou atendimentos online com a população em questão. Consonante a essa realidade, por meio desta emenda, venho pedir a autorização Comitê de Ética em Pesquisa com Direitos Humanos para realizar os atendimentos do programa ComTato (anteriormente intitulado de Programa dos 3Es ou P3Es) de forma online, garantindo a continuidade da minha pesquisa e assistência aos cuidadores por ela atendidos.	
Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235 CEP: 13.565-905 Bairro: JARDIM GUANABARA Município: SÃO CARLOS UF: SP E-mail: cep@ufscar.br Telefone: (16)3351-0885	
Página 03 de 06	

Página 3.

 	
PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP	
DADOS DA EMENDA	
Título da Pesquisa: Intervenções para cuidadores assistindo familiares idosos	
Pesquisador: Camila Raízei Ferreira Campos	
Área Temática:	
Versão: 6	
CAAE: 89476618.7.0000.5504	
Instituição Proponente: Universidade Federal de São Carlos/UFSCAR	
Patrocinador Principal: FUNDAÇÃO DE AMPARO A PESQUISA DO ESTADO DE SÃO PAULO	
DADOS DO PARECER	
Número do Parecer: 4.513.117	
Apresentação do Projeto:	
Trata-se da segunda solicitação de emenda do projeto de pesquisa aprovado em sua versão original (PO) em 06/06/2018, sob parecer nº 2.697.213 e, novamente, aprovado primeiro pedido de emenda (E1) em 16/10/2018, sob parecer nº 2.963.008. A solicitação de nova emenda (E2) está presente no arquivo PB_INFORMAÇÕES_BASICA_E2.pdf, anexado em 08/10/2020, e documento de justificativa de Emenda (Justificativa_de_Emenda.pdf, anexado em 08/10/2020), e onde se lê: Como consequência da COVID-19 e a implementação de medidas de distanciamento social, a maior parte das atividades de pesquisa envolvendo procedimentos de coleta de dados presenciais precisaram ser adaptadas ou modificadas. Uma porcentagem alta dos cuidadores e das pessoas com demência são idosos, ou seja, fazem parte do grupo de maior risco para o novo coronavírus, inviabilizando contato presencial durante o período de distanciamento social. Diante desse cenário, o Conselho Federal de Psicologia realizou extensas reuniões e autorizou atendimentos online com a população em questão. Consonante a essa realidade, por meio desta emenda, venho pedir a autorização Comitê de Ética em Pesquisa com Direitos Humanos para realizar os atendimentos do programa ComTato (anteriormente intitulado de Programa dos 3Es ou P3Es) de forma online, garantindo a continuidade da minha pesquisa e assistência aos cuidadores por ela atendidos.	
Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235 CEP: 13.565-905 Bairro: JARDIM GUANABARA Município: SÃO CARLOS UF: SP E-mail: cep@ufscar.br Telefone: (16)3351-0885	
Página 04 de 06	

Página 4.

UFSCAR - UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS

Plataforma Brasil

Contribuição do Parecer: 4.513.117

negrito, buscando diferenciar das alterações da versão anterior. Gostaríamos de informar que os dados coletados anteriormente tiveram o objetivo de avaliar os efeitos do programa ComTato (anteriormente intitulado de Programa dos 3Es –P3Es), em sua versão presencial. Esclarecemos também que os dados coletados nas pesquisas anteriores sobre os efeitos do programa ComTato(P3Es) estão publicados e disponíveis através de dissertação e artigos. Ou seja, a comparação dos dados sobre os efeitos da versão online do programa ComTato (P3Es) (dados que ainda serão coletados, após aprovação dessa emenda) com os dados dos efeitos da versão presencial do programa ComTato(P3Es) será realizada a partir de documentos publicados e abertos (artigos e dissertação). Tais documentos apresentam todos as informações necessárias sobre a versão presencial do programa ComTato(P3Es) que precisaremos para a análise dos dados, como, por exemplo, os valores das médias e desvios padrões. As referências de tais trabalhos estão ao fim dessa carta. Dessa forma, acreditamos não estar ferindo qualquer princípio ético. Ao contrário, estamos investindo em uma prática reflexiva e estimulada por toda a área acadêmica: comparação entre dados novos com o de pesquisas anteriores. Por fim, entendemos a preocupação do parecerista em relação a esse tópico, uma vez que assinalamos que usaremos dados de pesquisas anteriores. Havíamos entendido que devíamos assinalar com "SIM" a opção "haverá uso de fonte secundárias de dados (fontes, dados demográficos, etc.)", considerando que artigos e dissertações estavam incluídas nessa categoria. No entanto, a partir desse último parecer, consideramos assinalar tal opção como "NÃO" e apenas enfatizar no documento "Projeto_basico_versao_atualizada_2" que os dados para fim de comparação serão retirados de trabalhos publicados. Assim, esperamos que a partir dessa carta e dos documentos dessa versão que essa pendência seja resolvida.

(CEP): Lembramos aqui que Emenda é toda proposta de modificação ao projeto original, apresentada com a justificativa que a motivou. As emendas devem ser apresentadas ao CEP de forma clara e sucinta, identificando aparte do protocolo a ser modificado e suas justificativas. A emenda será analisada pelas instâncias de sua aprovação final (CEP ou CONEP). As modificações propostas pelo pesquisador responsável não podem descaracterizar o estudo originalmente proposto aprovado pelo Sistema CEP/CONEP. Em geral, modificações substanciais no desenho do estudo, nas hipóteses, na metodologia e nos objetivos primários não podem ser consideradas emendas, devendo o pesquisador responsável submeter novo protocolo de pesquisa para ser analisado pelo Sistema CEP/CONEP.

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235
Bairro: JARDIM GUANABARA CEP: 13.565-905
UF: SP Município: SAO CARLOS
Telefone: (16)3351-6855 E-mail: cep@ufscar.br

Página 01 de 06

Página 5.

UFSCAR - UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS

Plataforma Brasil

Contribuição do Parecer: 4.513.117

(RESPOSTA) Entendemos que as alterações que estamos solicitando não descaracterizam o projeto original e são necessárias para ajustar ao cronograma de meu doutorado bem como do projeto guardachuva referente ao programa ISupport (o qual, devido a COVID-19, sofreu alterações de prazos). Assim, adiantamos que, embora algumas atividades não se encaixem mais no prazo para minha pesquisa de doutorado, pretendemos realizar em projetos futuros todas as etapas propostas originalmente e que neste momento tiveram que ser substituídas, de forma a continuar respondendo às questões científicas e sociais quanto ao apoio a cuidadores familiares de pessoas com demência. Também afirmamos nossa disponibilidade para novos esclarecimentos, se necessário, e o compromisso em estar em acordo com as resoluções do CEP/CONEP.

(ANÁLISE CEP): pendência parcialmente atendida. Solicita-se que os pesquisadores elaborem a solicitação de emenda destacando as mudanças pretendidas e suas justificativas. Até o momento, este CEP compreende que a emenda pretendida altera significativamente a metodologia e a ética em pesquisa com seres humanos, uma vez que propõe acessar o resultado de estudos anteriores, sem o devido consentimento dos participantes envolvidos.

(RESPOSTA): A partir do que foi explanado na questão anterior, juntamente com nosso pedido de desculpas pelo equívoco em: (a) assinalar um campo da Plataforma Brasil erroneamente (considerando que as informações a serem usadas já foram publicadas) e (b) de não apresentar na versão anterior as referências dos trabalhos que utilizaremos para fins de comparação, esperamos que, agora, todas as pendências apresentadas estejam resolvidas. Com essas novas informações, confirmamos nosso entendimento que esse pedido é, de fato, uma emenda e que não será acessado qualquer resultado de estudos anteriores sem o consentimento das pessoas que deles participaram.

(CEP)(Conclusão final): Foram feitos os devidos esclarecimentos sendo todas as modificações destacadas no projeto de pesquisa. No entanto, em métodos, os pesquisadores solicitam o uso de dados de pesquisas anteriores para fins comparativos. A pesquisa realizada de forma remota é de fato uma realidade e uma necessidade nas pesquisas científicas da atualidade, no entanto, do ponto de vista ético, não se deve utilizar os dados de participantes de pesquisa para outras finalidades além daquelas previstas no TCLE aplicado. Assim, solicitamos maiores esclarecimentos sobre os dados que se pretende "aproveitar" de pesquisas anteriores e como serão cuidadas essas informações para garantir o devido sigilo e anonimato. Acreditamos que o melhor a se fazer, sob o ponto de vista ético, seja submissão de nova proposta com objetivo e métodos próprios para cumprir os objetivos da etapa 4 do estudo - Estudo de

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235
Bairro: JARDIM GUANABARA CEP: 13.565-905
UF: SP Município: SAO CARLOS
Telefone: (16)3351-6855 E-mail: cep@ufscar.br

Página 02 de 06

Página 6.

UFSCAR - UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS

Plataforma Brasil

Contribuição do Parecer: 4.513.117

Efeitos, uma vez que envolve alterações metodológicas substanciais para serem aprovadas por emenda. No entanto, deixamos aberta a possibilidade de melhores esclarecimentos para concluir esse parecer.

(RESPOSTA) Gostaríamos novamente de agradecer ao parecerista a possibilidade de resubmeter um pedido de reconsideração com maiores esclarecimentos. Esperamos ter respondido às questões levantadas, quais sejam: os dados das pesquisas anteriores que serão utilizados estão públicos e podem ser acessados por qualquer pessoa que tenha interesse nos estudos em questão. Ainda, gostaríamos de agradecer pela sugestão e comunicar que atualizamos o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) conforme nos foi sugerido. Por fim, conforme mencionado inicialmente nessa carta, segue abaixo as referências dos trabalhos que serão utilizados para a comparação de resultados:

- Campos, C. R. F., Carvalho, T. R., Barham, E. J., Andrade, L. R. F., and Giannini, A. O. (2019). Entender e envolver: avaliando dois objetivos de um programa para cuidadores de idosos com Alzheimer. *Psico*, 50(1), e23444. doi: 10.15448/1980-8623.2019.1.23444
- Ferreira, C. R., and Barham, E. J. (2016). Uma intervenção para reduzir a sobrecarga em cuidadores que assistem idosos com doença de Alzheimer. *Revista Brasileira de Gerontologia*, 19(4), 111-130. Available in <https://revistas.pucsp.br/index.php/kairos/article/view/31645/22037>
- Ferreira, C. R., Queluz, F. N. F. R., Ximenes, V. S., Isaac, L., and Barham, E. J. (2017). P3Es e a diminuição da sobrecarga em cuidadores: Confirmando efeitos em curto e longo prazo. *Revista Kairos – Gerontologia*, 20(3), 131-150. doi: 10.23325/2176-901X.2017.20(3)131-150
- Ferreira, C. R. (2016). Avaliação da Capacitação de Psicólogos para usarem o Programa dos 3Es com Cuidadores Familiares de Idosos. (Dissertação de Mestrado). Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, SP, 128pp. Disponível em: https://repositorio.ufscar.br/bitstream/handle/ufscar/9730/FERRREIRA_Camila_2016.pdf?sequence=4&isAllowed=y.

Análise do CEP: PENDÊNCIAS INDICADAS NO PARECER ANTERIOR FORAM DEVIDAMENTE ESCLARECIDAS E ADEQUADAS SOB O PONTO DE VISTA DA ÉTICA EM PESQUISA COM SERES HUMANOS.

Considerações Finais a critério do CEP:
Diante do exposto, o Comitê de ética em pesquisa - CEP, de acordo com as atribuições definidas

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235
Bairro: JARDIM GUANABARA CEP: 13.565-905
UF: SP Município: SAO CARLOS
Telefone: (16)3351-6855 E-mail: cep@ufscar.br

Página 07 de 06

Página 7.

UFSCAR - UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS

Plataforma Brasil

Contribuição do Parecer: 4.513.117

na Resolução CND nº 510 de 2016, manifesta-se por considerar "Aprovado" o projeto. Conforme dispõe o Capítulo VII, Artigo 2º, da Resolução nº 510 de 07 de abril de 2016, a responsabilidade do pesquisador e investigador é indelével e compreende os aspectos éticos e legais, cabendo-lhe, após aprovação deste Comitê de Ética em Pesquisa: II - conduzir o processo de Consentimento e de Assentimento Livre e Esclarecido; III - apresentar dados solicitados pelo CEP ou pelo CONEP a qualquer momento; IV - manter os dados da pesquisa em arquivo, físico ou digital; sob sua guarda e responsabilidade, por um período mínimo de 5 (cinco) anos após o término da pesquisa; V - apresentar no relatório final que o projeto foi desenvolvido conforme delineado, justificando, quando ocorridas, a sua mudança ou interrupção. Este relatório final deverá ser protocolado via notificação na Plataforma Brasil. OBSERVAÇÃO: Nos documentos encaminhados por Notificação NÃO DEVE constar alteração no conteúdo do projeto. Caso o projeto tenha sofrido alterações, o pesquisador deverá submeter uma "EMENDA".

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PE_INFORMACOES_BASICA_163303_7_E.pdf	03/01/2021 16:11:10		Aceito
Outros	google_Forma_2.pdf	03/01/2021 18:10:13	Camila Raíbel	Aceito
Outros	Carta_resposta_versao_2.pdf	03/01/2021 18:09:49	Ferreira Campos	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_basico_versao_atualizada_2.pdf	03/01/2021 18:08:53	Camila Raíbel	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Assentimento	TCLE_INTERVENCOES_CUIDADORES_GRUPO_ALTERADO_2.pdf	03/01/2021 18:08:19	Camila Raíbel	Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_rosto.pdf	08/10/2020 13:14:19	Camila Raíbel	Aceito
Outros	Justificativa_de_emenda.pdf	07/10/2020 18:00:11	Camila Raíbel	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Assentimento	TCLE_Versao_3_intervencoes_para_cuidadores_GRUPO_FOCAL_PROPÓSITO NAIS_FINAL.pdf	26/09/2018 16:28:47	Camila Raíbel	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Assentimento	TCLE_Versao_3_intervencoes_para_cuidadores_GRUPO_FOCAL_CUIDADOR ES_FINAL.pdf	26/09/2018 16:28:40	Camila Raíbel	Aceito

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235
Bairro: JARDIM GUANABARA CEP: 13.565-905
UF: SP Município: SAO CARLOS
Telefone: (16)3351-6855 E-mail: cep@ufscar.br

Página 03 de 06

Página 8.



Continuação do Parecer: 4.513.117

Ausência	TCLE_Versao_3_Intervencoes_para_cuidadores_GRUPO_FOCAL_CUIDADOR_ES_FINAL_.pdf	26/09/2018 16:28:40	Camila Rafael Ferreira Campos	Acelto
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_Versao_3_Intervencoes_para_cuidadores_ESTUDO_PILOTO_FINAL_.pdf	26/09/2018 16:28:20	Camila Rafael Ferreira Campos	Acelto
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Carta_Apoio_Sao_Lourenco.pdf	26/04/2018 08:21:54	Camila Rafael Ferreira Campos	Acelto

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não



SAO CARLOS, 27 de Janeiro de 2021

Assinado por:

ADRIANA SANCHES GARCIA DE ARAUJO
(Coordenador(a))

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235
Bairro: JARDIM GUANABARA CEP: 13.565-905
UF: SP Município: SAO CARLOS
Telefone: (16)3351-0685 E-mail: cephumanos@ufscar.br

Anexo B - Parecer de Aprovação Projeto CAAE: 88157118.0.1001.5504

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

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 Pavanni

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 88157118.0.0000.5504

Instituição Proponente: Universidade Federal de São Carlos/UFSCAR

Patrocinador Principal: Ministério da Saúde

DADOS DO PARECER



Número do Parecer: 2.647.432

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 multimetodológica, seguindo as normas preconizadas pela OMS para a tradução, adaptação e avaliação do programa. O projeto envolve instituições de ensino superior, 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

Página 01 de 04

Página 1.

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

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 Pavanni

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 88157118.0.0000.5504

Instituição Proponente: Universidade Federal de São Carlos/UFSCAR

Patrocinador Principal: Ministério da Saúde

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.647.432

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 multimetodológica, seguindo as normas preconizadas pela OMS para a tradução, adaptação e avaliação do programa. O projeto envolve instituições de ensino superior, 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

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 a 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:
São apresentados e os benefícios superam os riscos.

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 entenderá 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 a 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 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:

Página 02 de 04

Página 2.

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

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 Pavanni

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 88157118.0.0000.5504

Instituição Proponente: Universidade Federal de São Carlos/UFSCAR

Patrocinador Principal: Ministério da Saúde

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.647.432

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 multimetodológica, seguindo as normas preconizadas pela OMS para a tradução, adaptação e avaliação do programa. O projeto envolve instituições de ensino superior, 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

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:
Estudo multicêntrico e com metodologia variada, de acordo com a etapa do estudo. Está bem estruturado e com informações suficientes para sua apreciação do ponto de vista ético.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:
São apresentados adequadamente: projeto de pesquisa, TCLE, de acordo com o estrato amostral e autorizações / apoio a execução do projeto das diversas instituições envolvidas e folha de rosto.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:
Não há pendências. 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	PI_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DD_P	02/04/2018 20:42:34		Aceito
Projeto Detalhado / Estrutura Investigador	iSupport_BR.pdf	02/04/2018 02:37:14	Camila Raftel Ferreira	Aceito
Declaração de	Carta_Apoio_Sao_Lourenco.pdf	02/04/2018	Camila Raftel	Aceito

Página 03 de 04

Página 3.

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

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 Pavanni

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 88157118.0.0000.5504

Instituição Proponente: Universidade Federal de São Carlos/UFSCAR

Patrocinador Principal: Ministério da Saúde

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.647.432

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 multimetodológica, seguindo as normas preconizadas pela OMS para a tradução, adaptação e avaliação do programa. O projeto envolve instituições de ensino superior, 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

Instituição e Infraestrutura	Carta_Apoio_Sao_Lourenco.pdf	20:34:45	Ferreira	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Autorizacao_Coleta_Botocatu_iSupport.pdf	02/04/2018 20:34:20	Camila Raftel Ferreira	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Carta_apoio_MG.pdf	02/04/2018 20:33:42	Camila Raftel Ferreira	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	CartaABRAZ_DF_iSupport.pdf	02/04/2018 20:33:17	Camila Raftel Ferreira	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	CartaABRAZ_SP_iSupport.pdf	02/04/2018 20:32:15	Camila Raftel 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 Raftel Ferreira	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_iSupport_Projeto_Guarda_Chuva_GRPPO_FOCAL_CUIDADORES_FINAL.pdf	02/04/2018 20:24:44	Camila Raftel Ferreira	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_iSupport_Projeto_Guarda_Chuva_GRPPO_FOCAL_PROFISIOANAS_FINAL.pdf	02/04/2018 20:24:31	Camila Raftel Ferreira	Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_Rosto.pdf	02/04/2018 20:22:10	Camila Raftel Ferreira	Aceito

Situação do Parecer:
Aprovado

Necessita Aprovação da CONEP:
Não

SAO CARLOS, 10 de Maio de 2018

Assinado por:
Priscilla Hortense
(Coordenador)

Página 04 de 04

Página 4 (Comprovante de aprovação).

Anexo C – Instituições Parceiras do iSupport-BR



O iSupport é uma intervenção online desenvolvida pela Organização Mundial da Saúde para ser testada em vários países para apoiar cuidadores familiares de pessoas com demência.

O nome do programa iSupport tem duplo significado. Traduzindo significa “Eu Cuido” e “Apoio via Internet”.

Atualmente, o iSupport está sendo avaliado em diversos países em todo o mundo, como a Índia, China, Austrália e Holanda.

O iSupport do Brasil está sendo desenvolvido em parceria com o Ministério da Saúde, Federação Brasileira das Associações de Alzheimer (FEBRAZ) e suas Associações Locais (ABRAZ), além de importantes universidades e instituições de pesquisa.

Queremos agradecer VOCÊ por nos ajudar na implantação do iSupport no Brasil!

Versão original desenvolvida por



Organização Mundial da Saúde

Financiadores



Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico



Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior



Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo

Associações Parceiras



Federação Brasileira das Associações de Alzheimer



Associação Brasileira de Alzheimer

Universidades Parceiras



Universidade Federal de São Carlos



Universidade de Brasília



Universidade Federal de São Paulo

Anexo D – Membros da Equipe de Pesquisadores do iSupport-BR

Docentes:

- Profa. Dra. Aline Cristina Martins Gratão - [Currículo Lattes](#)
- Prof. Dr. Alessandro Ferrari Jacinto - [Currículo Lattes](#)
- Prof. Dra. Andrea Mathes Faustino - [Currículo Lattes](#)
- Dra. Déborah Oliveira - [Currículo Lattes](#)
- Profa. Dra. Elizabeth Joan Barham - [Currículo Lattes](#)
- Profa. Dra. Fabiana de Souza Orlandi - [Currículo Lattes](#)
- Profa. Dra. Keila Cristianne Trindade da Cruz - [Currículo Lattes](#)
- Profa. Dra. Marisa Silvana Zazzetta - [Currículo Lattes](#)
- Profa. Dra. Sofia Cristina Iost Pavarini - [Currículo Lattes](#)

Alunos:

- Dra. Ana Carolina Ottaviani - [Currículo Lattes](#)
- Me. Camila Rafael Ferreira Campos - [Currículo Lattes](#)
- Me. Diana Quirino Monteiro - [Currículo Lattes](#)
- Me. Ludmyla Caroline de Souza Alves - [Currículo Lattes](#)
- Gustavo Carríjo Barbosa - [Currículo Lattes](#)
- Larissa Corrêa

Anexo E – Questionário Sóciodemográfico para os Cuidadores dos Grupos Focais





Grupo Focal - Cuidadores

Dados de Caracterização do Participante

Nome do Aplicador: _____ Região: _____ Data: ____/____/____

Nome do participante: _____ Código: _____

Data de nascimento ____/____/____ Idade (em anos) _____

Gênero () Feminino () Masculino () Outro: _____

Quanto anos frequentou a escola? () Menos de 1 ano () 1 a 3 anos () 4 a 6 anos
() 7 a 10 anos () Mais de 10 anos

Estado civil atual () Solteiro(a) () Casado(a) () Viúvo(a) () Amasiado(a)
() Separado(a) ou Divorciado(a) () Outro: _____

Raça ou cor: () Branca () Preta () Parda () Amarela () Indígena () Outra: _____

Profissão: _____




Qual a sua situação laboral neste momento?
() Trabalho formal remunerado () Desempregado(a)
() Trabalho informal remunerado () Trabalho informal não remunerado
() Aposentado(a) e trabalha () Aposentado(a) e não trabalha
() Deixou o emprego para cuidar do familiar com demência

Marque um X no grupo que você faz parte:
() Grupo A: Cuidador familiar, atualmente, de pessoa com demência
() Grupo B: Ex-cuidador de um familiar com demência

Por favor, pule para o próximo grupo de perguntas de acordo com a sua resposta anterior.

1

Página 1.

Por favor, responda às perguntas a seguir, sobre VOCÊ.

Qual é o seu grau de parentesco com seu familiar que você cuida?
() Esposo(a) () Filho(a) () Irmão (a) () Outro. Qual? _____

Quanto tempo você está cuidando do seu familiar (em anos)? _____

Em uma semana típica, durante o último mês, quantos dias por semana você cuidou do seu familiar? _____ dia(s) por semana

Em um dia típico, durante o último mês, quantas horas por dia você passou cuidando do seu familiar? _____ horas por dia

Atualmente você cuida com regularidade de mais pessoas, além do seu familiar com demência? (Incluindo filhos, netos, etc.)? Em caso afirmativo, especifique.
() Não () Sim. De quem? _____

Por favor, responda às perguntas abaixo sobre SEU FAMILIAR COM DEMÊNCIA.

Idade atual? _____ Gênero: () Feminino () Masculino () Outro

Há quanto tempo seu familiar tem o diagnóstico de demência (em anos)? _____

Qual era a idade do seu familiar quando os sintomas começaram (em anos)? _____




Tipo de demência (se for o caso, assinale mais que uma opção).
() Doença de Alzheimer () Demência Vascular () Demência de Corpos de Lewy
() Demência Mista () Demência Parkinsoniana () Demência Frontotemporal
() Ainda não se sabe () O médico não disse o diagnóstico
() O médico disse o diagnóstico, mas não me lembro o nome

Seu familiar com demência reside () Solzinho(a) () Com familiar(es)
() Outro: _____

Além de você, tem mais alguém que ajuda no cuidado ao seu familiar com demência?
() Não () Sim. Quantos são familiares? _____ E pessoas pagas? _____

2

Página 2.

Grupo B. EX-CUIDADOR FAMILIAR DE PESSOA COM DEMÊNCIA

Por favor, responda às perguntas a seguir sobre VOCÊ.

Qual é o seu grau de parentesco com seu familiar que você cuidava?
() Esposo(a) () Filho(a) () Irmão (a) () Outro. Qual? _____

Durante quanto tempo você cuidou do seu familiar? _____

Em uma semana típica, durante os últimos meses de seu envolvimento nos cuidados, quantos dias por semana você cuidava de seu familiar? _____ dia(s) por semana

Em um dia típico, durante os últimos meses de seu envolvimento nos cuidados, quantas horas por dia você passou cuidando do seu familiar? _____ horas por dia

Além de você, tinha mais alguém que ajudava no cuidado ao seu familiar com demência?
() Não () Sim – quantas pessoas? _____ familiar(es) _____ pessoas pagas _____

Motivo pelo qual você deixou de ser cuidador do seu familiar com demência?

Atualmente você cuida com regularidade de alguém? (Incluindo filhos, netos, etc.)? Em caso afirmativo, especifique. () Não () Sim. De quem? _____

Agora, responda às perguntas abaixo sobre a PESSOA COM DEMÊNCIA QUE VOCÊ CUIDAVA.

Gênero: () Feminino () Masculino () Outro

Qual era a idade do seu familiar quando os sintomas começaram (em anos)? _____

Na época que você era cuidador, seu familiar com demência residia:
() Solzinho(a) () Com familiar(es) () Outro: _____

Tipo de demência (se for o caso, assinale mais que uma opção).
() Doença de Alzheimer () Demência Vascular () Demência de Corpos de Lewy
() Demência Mista () Demência Parkinsoniana () Demência Frontotemporal
() Não sei () O médico não disse o diagnóstico
() O médico disse o diagnóstico, mas não me lembro o nome

3

Página 3.

Anexo F – Questionário Sociodemográfico para os Profissionais dos Grupos Focais



Grupo Focal - Profissionais

Dados de Caracterização do Participante

Nome do aplicador: _____ Região: _____ Data: ___/___/___

Nome do participante: _____ Código: _____

Ano de nascimento: _____ Gênero: () Feminino () Masculino () Outro

Raça ou cor:
() Branca () Preta () Parda () Amarela () Indígena () Outra: _____

Profissão: _____

Há quanto tempo trabalha nesta profissão (em anos)? _____

Local(is) de trabalho (ex. centro de saúde, hospital, consultório)?

Recebeu algum treinamento na área de envelhecimento ou demência?

() Não () Sim. Neste caso, assinale os treinamentos que fez, abaixo.

() Disciplinas específicas sobre a população idosa, sobre seus cuidadores, ou demência.

() Curso de Graduação em Gerontologia




() Especialização (pós-graduação) sobre a população idosa (ou sobre demência)

() Eventos científicos

() Outro. Qual? _____

Você conviveu com alguém com demência ou com uma pessoa que cuidava de alguém com demência? () Não () Sim

Anexo G – Roteiro para a Análise de Conteúdo dos Grupos Focais

ROTEIRO PARA ANÁLISE DE CONTEÚDO DO ISUPPORT-BR

Nome: _____ Código: _____ Cidade: _____ Data: ____/____/____



1) Ao analisar o sumário do conteúdo completo do iSupport, você sente falta de um tema importante para cuidadores, que aparentemente não está sendo abordado? Se sim, qual(is)?

2) Na sua opinião, há alguma informação que seria importante adicionar ao texto que você leu? Se sim, qual(is)?

3) Você excluiria alguma informação do texto que você leu? Se sim, qual(is) e por que?

1

Frente.

4) Por favor, agora anote suas sugestões específicas sobre o texto que leu, na tabela abaixo.

Número da página	Palavra ou frase que selecionou	Motivo pelo qual selecionou a palavra ou frase	Sugestão de mudança
		<input type="checkbox"/> Uso de palavra ou frase de difícil compreensão <input type="checkbox"/> Não representa a cultura/costumes do Brasil <input type="checkbox"/> Erro gramatical/digitação <input type="checkbox"/> Outro. Qual? _____	
		<input type="checkbox"/> Uso de palavra ou frase de difícil compreensão <input type="checkbox"/> Não representa a cultura/costumes do Brasil <input type="checkbox"/> Erro gramatical/digitação <input type="checkbox"/> Outro. Qual? _____	
		<input type="checkbox"/> Uso de palavra ou frase de difícil compreensão <input type="checkbox"/> Não representa a cultura/costumes do Brasil <input type="checkbox"/> Erro gramatical/digitação <input type="checkbox"/> Outro. Qual? _____	
		<input type="checkbox"/> Uso de palavra ou frase de difícil compreensão <input type="checkbox"/> Não representa a cultura/costumes do Brasil <input type="checkbox"/> Erro gramatical/digitação <input type="checkbox"/> Outro. Qual? _____	
		<input type="checkbox"/> Uso de palavra ou frase de difícil compreensão <input type="checkbox"/> Não representa a cultura/costumes do Brasil <input type="checkbox"/> Erro gramatical/digitação <input type="checkbox"/> Outro. Qual? _____	

Não selecionei nenhuma palavra ou frase do texto que realizei a leitura.

2

Verso.

Anexo H – Instruções para a Análise de Conteúdo dos Grupos Focais



INSTRUÇÕES PARA PARTICIPAÇÃO DO ESTUDO iSUPPORT-BR

Em primeiro lugar, gostaríamos de agradecer pelo aceite em contribuir para o programa iSupport-BR. Temos a certeza de que, assim como é para nós, esse é um tema de grande importância para você.

Sua participação consiste em nos ajudar a avaliar o conteúdo do programa iSupport-BR quanto à clareza das informações, relevância do conteúdo e possíveis necessidades de mudanças do texto. Para isso, preparamos este documento a fim de esclarecer o que esperamos dos participantes.

Sua participação envolverá três encontros presenciais (sendo hoje o primeiro). Os dois primeiros encontros serão individuais, no local de sua escolha. O terceiro encontro será realizado em uma instituição parceira da pesquisa, reunindo outros participantes, como você.

Você está recebendo um *sumário* e uma parte do conteúdo do iSupport-BR para sua leitura e análise. O texto que está recebendo é parte de um material que será inserido em um site interativo do iSupport-BR, buscando estabelecer uma comunicação dinâmica com os cuidadores. Por isso, há alguns trechos que são quase iguais, já que, primeiro, os cuidadores consideram uma lista de possíveis reações a uma situação problemática e indicam os comportamentos que acham adequados. Depois, os cuidadores recebem informações sobre cada reação, explicando o que é bom e o que não é bom.

Além disso, existem alguns trechos do material onde o cuidador deve pensar sobre sua própria situação. Nestes trechos, será levado em conta se o cuidador é homem ou mulher e qual seu parentesco com a pessoa sob seus cuidados. Em alguns momentos, será usado o nome do cuidador. Portanto, no meio do texto, há algumas marcações para que sejam inseridas as palavras corretas para cada cuidador. Também há trechos entre colchetes [] ou em inglês. Nestes casos você não precisa realizar a leitura, nem fazer contribuições, pois são trechos de comandos para guiar a empresa que está elaborando o site.

Você também está recebendo o *Roteiro para Análise de Conteúdo do iSupport-BR* (impresso em uma folha de cor verde) para anotar as suas contribuições. Nela, você irá anotar a página da palavra ou frase que deseja comentar e suas sugestões de mudança. Caso precise de mais espaço para realizar suas contribuições, você pode anexar uma folha extra para finalizar a atividade.

Desejamos uma ótima leitura e agradecemos desde já sua participação.

Combinamos a segunda visita para dia ___/___/2019, às ___:___, _____, para buscar esse conjunto de folhas que se inicia com a capa azul e, também, para buscar a folha verde, preenchida por você. Nesta ocasião, informaremos, ainda, a data do nosso terceiro encontro (que será com um pequeno grupo de pessoas que também estão analisando o material do iSupport).




Em caso de dúvidas, entre em contato com _____ pelo telefone (ligação normal ou WhatsApp) _____.




Equipe iSupport-BR

Nome: _____

Código: _____

Anexo I – Roteiro para a Condução dos Grupos Focais





ROTEIRO PARA CONDUÇÃO DO GRUPO FOCAL – ISUPPORT-BR

Tipo: _____ **Parte:** _____

Local: _____ **Data:** ____/____/____

Horário de início: ____:____ **Horário de término:** ____:____

Materiais necessários:




- Filmadora/tablet/câmera;
- Gravador;
- Papel e caneta;
- TCLE para a filmagem
- Folheto informativo ABRAZ;
- Conteúdo (parte destinada do grupo – para acompanhar ou tirar dúvidas);
- Comidas (café, suco, bolo, frutas).
- Folhas padronizadas para o relator e observador
- Papel em branco para cada participante

Descrição da Sessão

- Participantes: _____ (A) _____ (B) _____ (C)
- Facilitador:
- Relator/Ata:
- Observador:
- Filmagem/Gravação:
- Membro da ABRAZ presente:

1

Página 1.



Início do Grupo Focal




1. Solicitar para cada participante a concordância da filmagem do grupo focal por meio da assinatura da Autorização de Uso de Imagem e Som de Voz;
2. Apresentar-se;
3. Pedir para o grupo se apresentar;
4. Entregar a cada participante o documento lido e comentado por eles;
5. Agradecer a participação de cada um e parabenizá-los pela disponibilidade e interesse em participar de uma pesquisa tão relevante para cuidadores de idosos com demência;
6. Recordar os objetivos da pesquisa: 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) e os objetivos deste projeto são: 1) traduzir e adaptar a versão genérica do iSupport para uso com cuidadores familiares de pessoas com demência, no Brasil; 2) 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; 3) Disponibilizar o iSupport para uso gratuito no Brasil;
7. Apresentar informações sobre o funcionamento do grupo focal: Falar do horário de início e fim (1 hora de duração e 5 minutos para cada um responder cada pergunta).

Ler para os participantes:

- O objetivo do encontro é para que vocês comentem sobre o que acharam do material que receberam. Quando aparecer opiniões diferentes, é importante que façam suas sugestões sobre o que pode ser feito para contemplar as diferentes ideias levantadas.
- Para não passar do tempo previsto para o encontro, será importante tentar ir direto ao ponto. Se o facilitador sinalizar que seu tempo esgotou, por favor, tente finalizar sua fala o quanto antes.
- Para que todos fiquem à vontade e possam compartilhar suas experiências e suas opiniões, é regra deste que os relatos desse encontro não sejam compartilhados com outras pessoas fora do grupo.

2

Página 2.






- Procurem não interromper as outras pessoas e caso não queiram esquecer de algo, poderão fazer anotações no papel sulfite entregue a vocês, e relate o que escreveu quando for sua vez de falar, de novo. Caso falte tempo para retomar a palavra para você sobre aquele assunto, também pode passar suas sugestões para nós ao final do encontro ou, se você precisar sair, pode entregar o papel com suas sugestões adicionais, para mim (o facilitador) ou mais alguém da equipe.

Descrição da função de cada pessoa

- **O facilitador:** Responsável por conduzir o grupo, fará todas as orientações, além de algumas perguntas-chaves para guiar a discussão entre os participantes e verificar com cada um, sua opinião. Deverá controlar o tempo, e encerrar o grupo com uma breve revisão do que foi discutido e agradecer a presença dos participantes.
- **Observador.** Responsável por observar o desenvolvimento do grupo e fazer anotações. Não irá participar da discussão. Haverá uma folha específica para fazer a anotação caso necessário.
- **Relator:** Responsável por relatar por escrito toda a discussão do grupo. Não irá participar da discussão apenas anotar. Deverá se guiar pela folha contendo as questões norteadoras.
- **Representante ABRAZ.** É importante a presença do representante da Associação Brasileira da doença de Alzheimer que poderá, também, contribuir fazendo perguntas ou acrescentando alguma sugestão.
- **Participantes.** Serão os cuidadores ou profissionais que previamente leram o material. Eles deverão emitir a opinião sobre o material auxiliando no fechamento das sugestões. Saber de uma variedade de opiniões é muito importante para este trabalho e por este motivo que convidamos mais de uma pessoa para dar sua opinião. Pode ser que tenham opiniões similares em alguns pontos e diferentes em outros. É normal que existam opiniões diferentes, porque a experiência de vida de cada um passou por um caminho único, fazendo com que o material lido possa ter um impacto diferente sobre cada pessoa.

3

Página 3.



Perguntas norteadoras para o facilitador

1. O que achou dos temas que o programa irá abordar? (pergunta sobre o sumário)
2. O que você achou do conteúdo (texto/parte) do programa que você leu? O que mais gostou?
3. O que você não gostou do conteúdo (texto/parte) do programa que você leu? O que você acha que poderia melhorar?
4. Como você acha que esse programa pode ser útil?
5. Você usaria este programa? Você recomendaria o programa para outro cuidador?
6. Você entendeu tudo o que estava escrito? Você tem alguma sugestão para ficar mais claro para a população brasileira?
 - ✓ Gramática
 - ✓ Conteúdo

OBS: Para cada pergunta o tempo será de 5/10 minutos (podendo variar de acordo com o grupo);

OBS: Para todas as perguntas discutir pontos positivos e negativos.

Encerramento. O facilitador deverá:

1. Oferecer para conversa individual após o grupo caso preciso, Caso haja dúvidas/angústias/preocupações por parte dos participantes;
2. Entregar folheto informativo da ABRAZ, realizar uma breve revisão do que foi discutido e agradecer a presença dos participantes.

**** Aos outros integrantes, durante a discussão, não interromper o facilitador, apenas ele poderá conduzir o grupo****

4

Página 4.

Anexo K – Questionário Sociodemográfico e de Letramento Digital, do Estudo Piloto

ETAPA 2 - Teste de usabilidade do programa iSupport-BR

Nesta etapa, gostaríamos de conhecer os seus dados sociodemográficos e sobre sua experiência prévia com os equipamentos eletrônicos. Essas informações são importantes pois, com elas, conseguiremos traçar um perfil dos participantes, e relacionar estas respostas entre si. Os dados oferecidos por você, participante, serão utilizados apenas para os fins da pesquisa.

***Obrigatório**

1. Endereço de e-mail *

Queremos te conhecer melhor!

Nesta sessão, gostaríamos de conhecer os seus dados sociodemográficos.

2. Qual o seu nome? *

3. Qual a sua idade em anos? *

4. Qual o seu estado civil? *

Marcar apenas uma oval.

Casado (a)/ União Estável/ Moro com companheiro (a)

Solteiro (a)

Divorciado (a)/ separado(a)/ desquitado(a)

Viúvo(a)

Página 1.

5. Qual a sua escolaridade? *

Marcar apenas uma oval.

Saber ler e escrever, independentemente de ter frequentado a escola ou não

1 a 4 anos de estudo

5 a 8 anos de estudo

9 a 11 anos de estudo

12 ou mais anos de estudo

Queremos conhecer sobre sua experiência com os equipamentos eletrônicos!

Nesta sessão, gostaríamos de conhecer sobre sua experiência prévia com equipamentos eletrônicos, que são importantes para entender a usabilidade do programa.

6. Qual(is) equipamento(s) você usa para acessar a internet para coisas pessoais: *

Marque todas que se aplicam.

Computador

Celular

Tablet

7. Das opções abaixo, assinale as que se aplicam para o seu uso do equipamento eletrônico: *

Marque todas que se aplicam.

Usar o mouse

Ajustar o volume

Utilizar o e-mail ou WhatsApp (Zap)

Clicar e acessar links (sites)

Iniciar e parar vídeos

Ajustar o tamanho do texto na tela

Ajustar a luminosidade da tela

Fechar um site/ desconectar

Página 2.

8. Seleccione o número que indica o quanto você acha fácil ou difícil utilizar o computador/celular/tablet, onde 1 é muito fácil e 10 muito difícil: *

Marcar apenas uma oval.

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Muito fácil Muito difícil

Este conteúdo não foi criado nem aprovado pelo Google.

Google Formulários

Página 3.

Anexo L – Questionário sobre Usabilidade e Aceitabilidade, do Estudo Piloto

ETAPA 4 - Teste de usabilidade do programa iSupport-BR

Nesta etapa, gostaríamos de saber sua opinião em relação ao programa iSupport-BR. Essas informações são importantes pois, com elas, conseguiremos fazer ajustes e melhorar o programa antes de disponibilizar para o uso do público geral. Os dados oferecidos por você, participante, serão utilizados apenas para os fins da pesquisa.

***Obrigatório**

1. Endereço de e-mail *

2. Qual o seu nome? *

Queremos saber como foi usar o iSupport-BR!

Nesta seção, gostaríamos de saber seu nível de satisfação e utilidade do programa.

3. Seleccione o número que representa qual o seu nível de satisfação com o programa iSupport-BR, considerando zero como "muito insatisfeito" ou 10 como "muito satisfeito": *

Marcar apenas uma oval.

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Muito insatisfeito Muito satisfeito

4. Seleccione o número que representa qual o nível de utilidade do programa iSupport-BR, considerando zero como "nada útil" ou 10 como "muito útil": *

Marcar apenas uma oval.

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Nada útil Muito útil

Página 1.

Queremos saber sobre a usabilidade do sistema!

Nesta seção, gostaríamos de sua avaliação de usabilidade do sistema. Através de um questionário com 10 questões, será possível identificar a eficácia, eficiência e satisfação relacionados a sua experiência usando o iSupport-BR.

5. 1 - Eu gostaria de usar o programa iSupport-BR com frequência (Até concluir as lições do meu interesse): *

Marcar apenas uma oval.

Discordo totalmente
 Discordo
 Neutro
 Concordo
 Concordo totalmente

6. 2 - Eu acho a estrutura do programa iSupport-BR complexa (é difícil de navegar): *

Marcar apenas uma oval.

Discordo totalmente
 Discordo
 Neutro
 Concordo
 Concordo totalmente

7. 3 - Eu acho o programa iSupport-BR fácil de usar: *

Marcar apenas uma oval.

Discordo totalmente
 Discordo
 Neutro
 Concordo
 Concordo totalmente

Página 2.

8. 4 - Eu acho que precisaria de ajuda de uma pessoa com conhecimentos técnicos para usar o programa iSupport-BR: *

Marcar apenas uma oval.

Discordo totalmente
 Discordo
 Neutro
 Concordo
 Concordo totalmente

9. 5 - Eu acho que as várias partes do programa iSupport-BR estão muito bem integradas: *

Marcar apenas uma oval.

Discordo totalmente
 Discordo
 Neutro
 Concordo
 Concordo totalmente

10. 6 - Eu acho que navegar no programa iSupport -BR apresenta muitas inconsistências (a forma de usar o programa varia de um módulo para outro): *

Marcar apenas uma oval.

Discordo totalmente
 Discordo
 Neutro
 Concordo
 Concordo totalmente

Página 3.

11. 7 - Eu imagino que a maior parte das pessoas aprenderiam a usar o programa iSupport-BR rapidamente: *

Marcar apenas uma oval.

Discordo totalmente
 Discordo
 Neutro
 Concordo
 Concordo totalmente

12. 8 - Eu achei o programa iSupport-BR difícil de usar: *

Marcar apenas uma oval.

Discordo totalmente
 Discordo
 Neutro
 Concordo
 Concordo totalmente

13. 9 - Eu me sinto confiante para usar o programa iSupport-BR: *

Marcar apenas uma oval.

Discordo totalmente
 Discordo
 Neutro
 Concordo
 Concordo totalmente

Página 4.

14. 10 - Eu preciso aprender muitas coisas novas antes de conseguir usar o programa iSupport-BR: *

Marcar apenas uma oval.

Discordo totalmente
 Discordo
 Neutro
 Concordo
 Concordo totalmente

Queremos saber um pouco mais sobre como foi usar o iSupport-BR!

Nesta última sessão, gostaríamos de detalhes sobre sua percepção do programa.

15. O programa era agradável de ser utilizado? *

Marcar apenas uma oval.

Sim
 Não

16. O programa atingiu suas expectativas? *

Marcar apenas uma oval.

Sim
 Não

17. O programa auxiliou no cuidado prestado? *

Marcar apenas uma oval.

Sim
 Não

Página 5.

18. No geral, você achou o conteúdo do programa fácil de entender? *

Marcar apenas uma oval.

Sim
 Não

19. Você teria alguma sugestão com relação ao conteúdo?

20. Você tem alguma sugestão para melhorar o uso do iSupport-BR?

21. Como você conseguiu se organizar para usar o iSupport-BR, considerando tempo, espaço e outras condições? *

Página 6.

22. Se você pudesse escolher você preferiria fazer o programa iSupport-BR: *

Marcar apenas uma oval.

Da forma como você fez - online
 Com um profissional
 Com um grupo de cuidadores e em formato impresso (livro)

23. No geral, qual foi o impacto do programa iSupport-BR sobre como você estava se sentindo? *

Marcar apenas uma oval.

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Nenhum Muito

24. Você recomendaria o programa iSupport-BR para outra pessoa que cuida de uma pessoa com demência? *

Marcar apenas uma oval.

Sim
 Não

25. Quais dos seguintes motivos dificultaram para você usar o programa iSupport-BR: *

Marque todas que se aplicam.

Falta de tempo
 Falta de privacidade
 Falta de interesse
 Morte ou institucionalização da pessoa com demência
 Situações ou demandas inesperadas
 Dificuldade de concentração (cansaço)

Agradecemos imensamente sua disponibilidade e participação na pesquisa!!

Página 7.

SESSÃO 6

ESTIMULAÇÃO COGNITIVA



No dia-a-dia, usamos habilidades cognitivas para...

- ✓ Conversar com outras pessoas
- ✓ Fazer tarefas domésticas
- ✓ Fazer atividades físicas (caminhadas, alongamentos...)
- ✓ Consertar algo
- ✓ Cuidar de plantas
- ✓ Cantar, ouvir uma música, dançar
- ✓ Ler ou escrever
- ✓ Fazer artesanato
- ✓ Praticar passa tempos (baralho, sudoku...)



Vamos refletir



Você realiza algumas dessas atividades com o seu familiar?

Quais outras atividades você faz com o seu familiar?

Quais atividades que ele faz sozinho?

Em todas estas atividades, seu familiar usa suas habilidades cognitivas.



Anexo N – Questionário Sóciodemográfico para os Cuidadores do Programa ComTato

CUIDADOR Nº: _____

Nome: _____

Idade: _____ Sexo: _____ Estado Civil: _____ Nº de filhos: _____

Trabalha fora: _____ Escolaridade: _____

Tempo de cuidador: _____ Hora de cuidados: _____

Relação cuidador-idoso: _____ Reside com o idoso: _____

IDOSO Nº: _____

Nome: _____

Idade: _____ Sexo: _____ Estado Civil: _____ Nº de filhos: _____

Escolaridade: _____ Nº de cuidadores: _____

Estágio da doença: _____ Tempo de diagnóstico: _____

CONTATOS

Endereço cuidador: _____

Endereço idoso: _____

Telefone: _____ Celular: _____

Email: _____

Outros contatos: _____

PREFERÊNCIA DE ATENDIMENTO

Dias da semana: _____

Horários: _____

Anexo O – Teste de Conhecimentos Usado na Coleta de Dados do Programa ComTato

Demência

1. Marque V para verdadeiro ou F para falso em cada uma das seguintes informações sobre a doença de Alzheimer:

- () Contagiosa: se eu ficar perto, vou acabar pegando.
- () Temporária: com ajuda profissional, a pessoa vai voltar ao normal.
- () Progressiva: há uma limitação cada vez maior nas atividades.
- () Afeta, principalmente, a memória, desde o início.
- () Leva à perda de habilidades físicas (por exemplo, não conseguir mais andar como antes), desde o início.
- () A Doença de Alzheimer tem cura.

2. Marque com um X dentre as afirmações a seguir aquelas que correspondem à prevenção do início ou avanço de demência:

- () Tratar doenças que podem prejudicar a circulação: diabetes, aumento do colesterol, hipertensão arterial.
- () Ter uma vida quieta, sem demandas.
- () Evitar bebidas alcoólicas.
- () Fazer atividades físicas regulares.
- () Aumentar a atividade do cérebro com atividades estimulantes.

3. Marque S para sim e N para não em relação às seguintes afirmações. Para que um idoso com demência receba cuidados de boa qualidade é importante...

- () o cuidador reconhecer quando ele mesmo precisa de ajuda.
- () o cuidador ser criativo.
- () o cuidador manter algumas de suas atividades preferidas, mesmo que excluam o idoso doente (por exemplo, sair de casa para visitar os amigos).
- () o cuidador ter contato com outras pessoas na mesma situação.
- () o cuidador pensar no seu próprio futuro.

Estresse

1. Quais tipos de situações podem causar estresse na vida das pessoas?
2. Quais os efeitos negativos do estresse crônico (constante)?
3. Existem efeitos positivos do estresse? Sim ou não? _____
Caso responda que sim: Quais os efeitos positivos?
4. Se o estresse permanece por um longo período e não é tratado, o estresse tende a melhorar ou piorar? Por que você acha isso?
5. O que as pessoas podem fazer para manejar o estresse?

Elogios e críticas

1. Uma pessoa idosa, com dificuldade de saúde e que mora com você, derruba o café do copo todos os dias. Mas, hoje, ela não derrubou. O que você poderia fazer para aumentar a chance dela não derrubar o café novamente? --- (*somente depois dessa resposta continuar a pergunta*): Um elogio seria necessário? Como você o faria?

2. Para cada um dos itens, marque V se for verdadeiro ou F se for falso.

Elogiar as pessoas é importante para que:

- (a) As pessoas entendam que gostamos do comportamento delas. ()
- (b) As pessoas gostem de nós. ()
- (c) Para a outra pessoa se sentir melhor, mesmo que o elogio seja uma mentirinha. ()
- (d) As pessoas possam fazer de novo aquilo que elogiamos. ()

3. Alguém que convive com você está gastando mais dinheiro do que deveria com compras desnecessárias.

a) O que você diria para esta pessoa?

b) Como e em que momento você faria uma crítica a ela?

4. Quando usamos um tom “duro” para dar uma crítica, como a outra pessoa se sente e reage?

5. Quando usamos um tom “leve” para dar uma crítica, como a outra pessoa se sente e reage?

6. O que é uma crítica sanduíche?

7. Um familiar critica a forma como vem alimentando o(a) idoso(a) que você cuida. Como você reagiria?

Habilidades Sociais

1. *Faça de conta (suponha...)*

Um familiar vem ajudar-lhe a dar banho no seu parente idoso com demência nos fins de semana. Mas, esta pessoa quase sempre se atrasa cerca de 1 hora, o que lhe atrapalha para fazer suas outras atividades do dia. O que você faria nessa situação?

2. *Faça de conta (suponha...)*

No geral, o idoso que você cuida precisa de ajuda para escolher as roupas. Um dia em que vocês estão preparando-se para sair, esse idoso veste-se sozinho e acerta uma roupa leve em um dia de calor. O que você faria nessa situação?

3. *Faça de conta (suponha...)*

Alguém que mora com você, que não seja seu parente idoso com problemas cognitivos, deixa todo dia os sapatos jogados no meio da sala. Isso deixa a sala desarrumada e atrapalha a passagem. O que você faria nessa situação? Como pediria para que não fizesse mais isso?

Estimulação Cognitiva

1. Você já ouviu falar de “estimulação cognitiva”? O que você acha que é?

2. Quais habilidades você acha que podem ser trabalhadas por meio de atividades de estimulação cognitiva?

3. Qual poderia ser o efeito da prática regular de atividades de estimulação cognitiva sobre a evolução do problema de uma pessoa com demência?

4. Dê exemplos de atividades que podem envolver estimulação cognitiva, que você faz, poderia ou gostaria de fazer com a pessoa que você cuida.

5. Como você acha que se deve agir com uma pessoa com demência, enquanto realiza atividades de estimulação cognitiva, para que estas atividades sejam bem sucedidas?