

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS – UFSCar  
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE – CCBS  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM – PPGEnf**

**LUANA APARECIDA DA ROCHA**

**EFEITOS DO PROGRAMA ISUPPORT-BR NA SOBRECARGA, SINTOMAS  
DEPRESSIVOS E ANSIOSOS DE CUIDADORES INFORMAIS DE PESSOAS QUE  
VIVEM COM DEMÊNCIA: ENSAIO CLÍNICO RANDOMIZADO**

**SÃO CARLOS - SP**

**2024**

LUANA APARECIDA DA ROCHA

**EFEITOS DO PROGRAMA ISUPPORT-BR NA SOBRECARGA, SINTOMAS  
DEPRESSIVOS E ANSIOSOS DE CUIDADORES INFORMAIS DE PESSOAS QUE  
VIVEM COM DEMÊNCIA: ENSAIO CLÍNICO RANDOMIZADO**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de São Carlos, como parte dos requisitos para obtenção do título de Doutora em Ciências da Saúde.

**Apoio financeiro:** Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – (CAPES - processo nº. 88887.509802/2020-00), Ministério da Saúde (TED 098/2021) e Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq - Bolsa Produtividade em Pesquisa, Processo nº. 307417/2021-4).

**Orientadora:** Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Aline Cristina Martins Gratão

**SÃO CARLOS - SP  
2024**



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS

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

---

**Folha de Aprovação**

---

Defesa de Tese de Doutorado da candidata Luana Aparecida da Rocha, realizada em 04/04/2024.

**Comissão Julgadora:**

Profa. Dra. Aline Cristina Martins Gratao (UFSCar)

Profa. Dra. Larissa Pires de Andrade (UFSCar)

Profa. Dra. Keila Cristianne Trindade da Cruz (UnB)

Profa. Dra. Camila Bianca Falasco Pantoni (UFSCar)

Profa. Dra. Luciana Kusumota (USP)

O Relatório de Defesa assinado pelos membros da Comissão Julgadora encontra-se arquivado junto ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem.

*Dedico este trabalho à minha filha Victoria, minha fortaleza e motivação em busca de  
evolução e à minha família.*

*Também dedico aos cuidadores informais de pessoas que vivem com demência,  
para que tenham acesso às políticas de saúde e encontrem apoio na jornada.*

## **AGRADECIMENTOS**

*Agradeço a Deus por me dar força e saúde para enfrentar os desafios da vida e por me proporcionar trilhar novos caminhos.*

*À minha filha Victoria por seu amor e paciência enquanto estive ausente em alguns momentos.*

*Aos meus amigos e familiares que estiveram comigo durante esta jornada, seja me apoiando, me ajudando ou orando para que tudo desse certo.*

*À minha orientadora Aline Gratão por toda a confiança, pelo conhecimento compartilhado, pela paciência e por toda ajuda na construção deste trabalho.*

*À toda equipe de professores do iSupport-Brasil e aos colegas discentes que atuaram para o desenvolvimento desta pesquisa e compartilharam seus conhecimentos. Esse trabalho é de todos nós!*

*À banca examinadora pelas contribuições na avaliação deste trabalho.*

*Ao Ministério da Saúde pelo financiamento do projeto (TED 098/2021) por investir nessa pesquisa para disponibilizar o iSupport à toda população.*

*À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) pela bolsa de doutorado concedida e ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq - Bolsa Produtividade em Pesquisa, Processo no. 307417/2021-4).*

*Aos cuidadores que participaram desta pesquisa.*

*Ao programa de Pós-Graduação em Enfermagem onde tive a oportunidade de ingressar no doutorado e aos professores que contribuíram para minha formação.*

*À UFSCar por todo aprendizado, convivência, oportunidades e amizades feitas!*

**MUITO OBRIGADA!**

É preciso amor pra poder pulsar  
É preciso paz pra poder sorrir  
É preciso a chuva para florir

(Almir Sater/Renato Teixeira)

## RESUMO

**Introdução:** Cuidadores informais de pessoas que vivem com demência estão expostos a problemas de saúde física e emocional, pois com o avançar da doença, as pessoas cuidadas requerem maior apoio nas atividades de vida diária, e muitas vezes, os cuidadores não recebem apoio adequado para este enfrentamento, podendo desenvolver maiores percepções de sobrecarga e sintomas ansiosos e depressivos. Desta forma, ferramentas acessíveis como o programa on-line *iSupport for Dementia* se fazem necessárias para superar barreiras impostas a estes cuidadores, sejam elas socioeconômicas, físicas ou de acesso à informação, e fornecer educação, desenvolvimento de habilidades socioemocionais e suporte social. **Objetivo:** Analisar os efeitos do programa *iSupport*, adaptado para o Brasil, sobre a sobrecarga, sintomas depressivos e ansiosos de cuidadores informais de pessoas que vivem com demência. **Método:** Este ensaio clínico randomizado foi realizado no período de janeiro de 2022 a julho de 2023, com uma amostra de 162 cuidadores informais de pessoas que vivem com demência, provenientes de todas as regiões do Brasil, alocadas aleatoriamente em dois grupos: intervenção (n = 77) e controle (n = 85). O grupo intervenção (GI) teve acesso e uso livre para a plataforma *iSupport-Brasil* (*iSupport-BR*) durante três meses. Simultaneamente, o grupo controle (GC) acessou o site da Associação Brasileira de Alzheimer (ABRAz) e o Guia de Cuidados para a Pessoa Idosa. Foram realizadas avaliações pré e pós-intervenção, compostas por dados sociodemográficos, avaliação da sobrecarga - Escala de item único e *Zarit Burden Interview* (ZBI) e avaliação dos sintomas ansiosos e depressivos (*Hospital Anxiety and Depression Scale* - HADS). Todos os procedimentos éticos foram respeitados. **Resultados:** A maioria dos cuidadores era da Região Sudeste, com idade média em torno dos 50 anos, sendo a maioria do sexo feminino, prevalecendo o estado civil casado, de alta escolaridade (12 anos ou mais de estudo) e de etnia branca. Para o GI, a análise por intenção de tratar (ITT) demonstrou diminuição significativa na ansiedade no pós-teste ( $p=0,02$ ). A análise por protocolo (pp) também demonstrou diminuição significativa na sobrecarga (ZBI  $p<0,01$ ) e na ansiedade ( $p<0,01$ ) para o GI no pós teste. Não foram encontrados efeitos estatisticamente significativos para depressão no GI embora os escores tenham diminuído ( $p=0,09$ ,  $p= 0,07$  – pp e ITT respectivamente). Para o GC as estimativas dos modelos de regressão indicam que, em média, há piora dos escores

exceto para ansiedade. **Conclusão:** O programa iSupport-BR é eficaz na diminuição da percepção da sobrecarga e de sintomas como a ansiedade. Portanto, é recomendada a sua utilização dentro do contexto familiar para cuidadores informais de pessoas que vivem com demência como uma alternativa de apoio baseada em questões de educação e desenvolvimento de habilidades socioemocionais. Pesquisas futuras com amostras em outros contextos como, de vulnerabilidade social/econômica e baixa escolaridade, poderão contribuir na consolidação do programa iSupport-BR para cuidadores de pessoas que vivem com demência no Brasil.

**PALAVRAS-CHAVE:** Intervenção baseada na internet. Ensaio Clínico Controlado Randomizado. Cuidadores informais.

## ABSTRACT

**Introduction:** Informal caregivers of people living with dementia are exposed to physical and emotional health problems, as the disease progresses, the people being cared for require greater support in activities of daily living, and caregivers often do not receive adequate support to this coping, which can develop greater perceptions of overload and anxious and depressive symptoms. Therefore, accessible tools such as the iSupport for Dementia online program are necessary to overcome barriers imposed on these caregivers, whether socioeconomic, physical or access to information, and provide education, development of socio-emotional skills and social support. **Objective:** To analyze the effects of the iSupport program, adapted for Brazil, on the burden, depressive and anxious symptoms of informal caregivers of people living with dementia. **Method:** This randomized clinical trial was carried out from January 2022 to July 2023, with a sample of 162 informal caregivers of people living with dementia, from all regions of Brazil, randomly allocated into two groups: intervention (n = 77) and control (n = 85). The intervention group (IG) had free access and use of the iSupport-Brasil (iSupport-BR) platform for three months. Simultaneously, the control group (CG) accessed the website of the Brazilian Alzheimer's Association (ABRAz) and the Care Guide for the Elderly. Pre- and post-intervention assessments were carried out, consisting of sociodemographic data, burden assessment - Single-item Scale and Zarit Burden Interview (ZBI) and assessment of anxious and depressive symptoms (Hospital Anxiety and Depression Scale - HADS). All ethical procedures were respected. **Results:** The majority of caregivers were from the Southeast Region, with an average age of around 50 years, the majority were female, married, highly educated (12 years or more of study) and of white ethnicity. For the IG, the intention-to-treat (ITT) analysis demonstrated a significant decrease in anxiety in the post-test ( $p=0.02$ ). The analysis per protocol (pp) also demonstrated a significant decrease in overload (ZBI  $p<0.01$ ) and anxiety ( $p<0.01$ ) for the IG in the post-test. No statistically significant effects were found for depression in the IG, although the scores decreased ( $p=0.09$ ,  $p=0.07$  – pp and ITT respectively). For the CG, the regression model estimates indicate that, on average, there is a worsening of scores except for anxiety. **Conclusion:** The iSupport-BR program is effective in reducing the perception of overload and symptoms such as anxiety. Therefore, its use within the family context is recommended for informal

caregivers of people living with dementia as an alternative support based on issues of education and development of socio-emotional skills. Future research with samples in other contexts, such as social/economic vulnerability and low education, may contribute to the consolidation of the iSupport-BR program for caregivers of people living with dementia in Brazil.

**KEYWORDS:** Internet-based intervention. Randomized Controlled Clinical Trial. Informal caregivers.

## LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1. Fluxograma do estudo.....	20
Figura 2. Visão geral do programa de treinamento e suporte de autoajuda on-line iSupport: estrutura e conteúdo. ....	22
Figura 3. Módulos presentes no Guia de Cuidados para a Pessoa Idosa (Brasil, 2023). ....	22
Figura 4. Diagrama CONSORT do ECR. Inscrição dos sujeitos, sua alocação ao tratamento, status de acompanhamento até o momento em que foram coletados os dados. ....	27

## LISTA DE TABELAS

Tabela 1. Descrição dos escores do Ascertaining Dementia Interview – Brazil (AD8) para o rastreio de demência dos receptores de cuidados elegidos para o estudo. São Carlos, 2023. ....	24
Tabela 2. Caracterização do perfil sociodemográfico da amostra. São Carlos, 2023. ....	28
Tabela 3. Caracterização do perfil de cuidado dos cuidadores da amostra. São Carlos, 2023. ....	30
Tabela 4. Caracterização da tecnologia utilizada pela amostra. São Carlos, 2023. ....	32
Tabela 5. Descrição dos escores obtidos para os instrumentos de sobrecarga S01 e ZBI na amostra. São Carlos, 2023. ....	33
Tabela 6. Descrição dos escores obtidos para o instrumento de ansiedade e depressão (HADS) na amostra. São Carlos, 2023. ....	33
Tabela 7. Comparações entre grupos e tempos quanto aos escores de ZBI, S01 e HADS de todos os participantes da amostra. São Carlos, 2023. ....	35
Tabela 8. Comparações entre grupos e tempos quanto aos escores de ZBI, S01 e HADS dos participantes da amostra que concluíram a intervenção. São Carlos, 2023. ....	37

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABRAz	Associação Brasileira de Alzheimer
AD8	Ascertaining Dementia Interview
DA	Doença de Alzheimer
DV	Demência Vascular
DFT	Demência Frontotemporal
ECR	Ensaio Clínico Randomizado
FEBRAZ	Federação Brasileira das Associações de Alzheimer
GI	Grupo Intervenção
GC	Grupo Controle
HADS	Hospital Anxiety and Depression Scale
IC	Intervalo de confiança
iSupport-BR	iSupport Brasil
ITT	Intenção de tratar
MS	Ministério da Saúde
OMS	Organização Mundial da Saúde
PP	Por protocolo
REBEC	Registro Brasileiro de Ensaios Clínicos
S01	Escala de sobrecarga item-único
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TNC - M	Transtorno neurocognitivo maior
UFSCar	Universidade Federal de São Carlos
UnB	Universidade de Brasília
UNIFESP	Universidade Federal de São Paulo
ZBI	Zarit Burden Interview

## SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO .....	1
1 INTRODUÇÃO.....	2
2 REVISÃO DA LITERATURA.....	5
2.1 Cuidador informal.....	5
2.2 Sobrecarga, sintomas ansiosos e depressivos em cuidadores informais .....	7
2.3 Intervenções e suporte ao cuidador .....	10
2.4 Sobre o iSupport da Organização Mundial de Saúde .....	11
3 JUSTIFICATIVA.....	15
4 OBJETIVO.....	17
4.1 Objetivos específicos .....	17
5 MÉTODO.....	17
5.1 Delineamento do estudo .....	17
5.2 Aspectos éticos da pesquisa.....	18
5.3 Participantes .....	18
5.3.1 Critérios de elegibilidade.....	18
5.3.2 Cálculo amostral .....	19
5.4 Recrutamento.....	19
5.5 Randomização .....	20
5.6 Intervenção .....	21
5.7 Avaliações.....	23
5.7.1 Triagem .....	23
5.7.2 Desfechos.....	25
5.8 Análise estatística .....	26
6 RESULTADOS .....	26
6.1 Comparações.....	34
7 DISCUSSÃO.....	38
8 CONCLUSÃO .....	46
9 CONSIDERAÇÕES FINAIS .....	46
9 REFERÊNCIAS .....	47
10 ANEXOS.....	60
Anexo A – Parecer Comitê de Ética em pesquisa.....	60
Anexo B – Registro Brasileiro de Ensaio Clínico .....	64
11 APÊNDICES .....	77
Apêndice 1 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	77
Apêndice 2 – Mensagens Padronizadas enviadas como lembretes .....	80
Apêndice 3 – Roteiro padronizado para ligações.....	101

## APRESENTAÇÃO

Ingressei no curso de Graduação em Gerontologia pela Universidade Federal de São Carlos (UFSCar) no ano de 2011. Desde então, participei de diversas atividades com diferentes temáticas acerca do envelhecimento. Desenvolvi meu trabalho de conclusão de curso com a professora Dr<sup>a</sup> Karina Say identificando a influência que a atividade física exercia na saúde e na qualidade de vida de mulheres idosas. Durante este período, fui surpreendida com a vinda da minha filha Victoria e passei também a me dedicar à maternidade.

Depois de formada, exerci a profissão em uma Instituição de Longa Permanência para Idosos na cidade de São Carlos, onde mantive contato com diversos profissionais, cuidadores e familiares de idosos que viviam com demência. Com o interesse em continuar os estudos, no ano de 2018 fui aprovada no processo seletivo de mestrado do Programa de Pós-Graduação em Gerontologia para trabalhar com a professora Dr<sup>a</sup> Aline Gratão e comecei a participar do grupo de pesquisa Laboratório de Avaliação e Intervenção em Gerontologia (LAIG) retomando minha carreira na área acadêmica. Nesta época, conciliei trabalho e pesquisa, na qual desenvolvi um projeto sobre os efeitos da música clássica sobre a cognição, parâmetros fisiológicos e psicológicos em idosos com demência institucionalizados.

Em 2020, ingressei no doutorado do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem para dar continuidade a um projeto de ensaio randomizado e controlado para verificar o efeito da música em pessoas idosas que viviam com demência. Porém, no mesmo ano surgiu a pandemia de Covid-19 e impediu sua realização. Então, a professora Aline, que já desenvolvia o projeto iSupport-BR me convidou para participar da equipe. O iSupport-BR é um estudo multicêntrico com financiamento do Ministério da Saúde. A pesquisa tinha o intuito de adaptar culturalmente e avaliar a eficácia do programa *iSupport*, da Organização Mundial da Saúde (OMS), para o contexto brasileiro. Dessa forma, desenvolvi minha tese com base na segunda fase do estudo, avaliação da eficácia do iSupport-BR na saúde mental de cuidadores informais de pessoas que vivem com demência. Por meio desta tese, esperamos proporcionar um produto importante para auxiliar na elaboração de políticas e intervenções voltadas para prevenção e promoção da saúde mental de cuidadores de pessoas que vivem com demência.

## 1 INTRODUÇÃO

Cuidadores familiares de pessoas que vivem com demência estão muitas vezes expostos a problemas de saúde e financeiros, pois com o avançar da doença, há o aumento da dependência dessas pessoas que passam a requerer maior apoio nas atividades de vida diária e nos cuidados de longo prazo, restringindo e limitando a vida social de seus cuidadores (Tsai *et al.*, 2021; Terassi *et al.*, 2023). Dessa forma, estas pessoas que assistem seus familiares com um transtorno neurocognitivo maior (TNC maior – demência), frequentemente relatam sentimentos negativos relacionados com o cuidar (Queiroz *et al.*, 2018).

Os cuidadores familiares geralmente não recebem apoio adequado, deixam suas próprias vidas e interesses em segundo plano, podendo ter um grande impacto na saúde e na qualidade de vida destes indivíduos e na qualidade do cuidado prestado (Tsai *et al.*, 2021). Diante desse cenário, é importante que os cuidadores tenham acesso a apoios e serviços adaptados às suas necessidades, para que possam responder e gerir eficazmente as exigências físicas, mentais e sociais da sua função de cuidador. Este apoio é fundamental para melhorar o conhecimento e as competências de prestação de cuidados, tais como lidar com mudanças de comportamento relacionadas com a demência (Who, 2021).

Neste sentido, faz-se necessário o uso de ferramentas acessíveis e que superem as barreiras impostas a estes cuidadores, sejam elas socioeconômicas ou físicas. Sendo assim, o *programa iSupport for Dementia* foi criado pela Organização Mundial da Saúde (OMS) como uma política pública de saúde para sanar as demandas decorrentes da demência (Oms, 2021).

Nos últimos anos, o Brasil vem passando por grandes transformações em termos demográficos, evidenciando um aumento do número de pessoas idosas e conseqüentemente o envelhecimento de sua população (Oliveira, 2019). Atualmente, projeções indicam que aproximadamente 30 milhões de brasileiros têm 60 anos ou mais, o que equivale a 14% da população total do Brasil e que em 2050 a parcela de pessoas idosas representará 30% desse total (Brasil, 2022). A população longeva é crescente e este cenário evidencia um aumento na prevalência de doenças comuns neste grupo etário, em especial, o aumento do número de casos de demências em escala mundial (Alzheimer's Disease International, 2022).

Atualmente, estima-se que mais de 55 milhões de pessoas vivam com demência no mundo e que este número poderá atingir 139 milhões até 2050 (Alzheimer's Disease International, 2023). São diagnosticados aproximadamente 10 milhões de novos casos a cada ano, o que indica um novo caso a cada três segundos. No Brasil, a expectativa é de que mais de 1,7 milhão de pessoas vivam com algum tipo de demência, embora muitos casos ainda sejam subnotificados (Bertola *et al.*, 2023).

Dentre os fatores de risco, a idade avançada é o principal fator para o desenvolvimento de demência, porém existem diversos fatores modificáveis que contribuem significativamente para o surgimento da doença (Livingston *et al.*, 2020). Tais fatores incluem baixa escolaridade, sedentarismo, tabagismo, obesidade, hipertensão, baixo contato social, entre outros, que estão mais presentes em países de baixa e média renda, onde a maioria das pessoas que já possuem o diagnóstico vivem (cerca de 60%, com previsão de aumento para 71% até 2050) (Livingston *et al.*, 2020; Who, 2021).

O quadro demencial mais prevalente na população idosa mundial é a Doença de Alzheimer (DA), que corresponde de 60% a 80% dos casos, seguido pela Demência Vascular (DV), Demência Frontotemporal (DFT) e Demência por Corpos de Lewy como patologias subjacentes mais comuns (Alzheimer's Association, 2020). Atualmente não existe cura para a demência e o tratamento é realizado pelo controle dos sintomas de forma medicamentosa e multidisciplinar (Alzheimer's Association, 2023).

A demência é definida como Transtorno Neurocognitivo Maior (TNC-M) e é considerada uma síndrome crônica e progressiva, a qual causa alterações cerebrais anormais. Os sintomas de demência desencadeiam um declínio nas habilidades cognitivas grave o suficiente para prejudicar a vida diária e a funcionalidade da pessoa, tais como prejuízos na memória, linguagem, raciocínio, capacidade de julgamento, entre outros. Eles também afetam o comportamento, os sentimentos e os relacionamentos (Nascimento, Figueiredo, 2019; Alzheimer's Association, 2023).

A demência afeta demasiadamente aqueles que vivem com a condição, suas famílias e a sociedade como um todo. É uma condição degenerativa, com necessidades de cuidados, e a dependência aumenta à medida que a doença progride. Seu impacto social é imenso, sendo estimado um custo financeiro global de US\$1,3 trilhão em 2019 com a prestação de cuidados (Who, 2021).

Atualmente, os custos financeiros da demência são mais altos nos países desenvolvidos, principalmente devido à composição etária das populações e às taxas mais altas de diagnóstico, tratamento e cuidados em geral. Entretanto, a proporção de custos informais é maior nos países mais pobres, pois o ônus dos cuidados muitas vezes recai sobre a família. No Brasil, por exemplo, quase dois terços dos custos totais de demência estão relacionados aos cuidados informais prestados por membros da família (Ferretti *et al.*, 2018).

Além do enorme impacto nos indivíduos afetados, as demências também trazem repercussões para a economia e para a sociedade (Roher *et al.*, 2017), além das grandes implicações para os familiares, os quais representam fonte principal do cuidado prestado a estas pessoas. Com a progressão da demência ocorre o comprometimento da capacidade funcional, aumentando a dependência do idoso e a necessidade de cuidados, exigindo que um cuidador se dedique integralmente à tarefa de cuidar, o que, muitas vezes, contribui para o desencadeamento do estresse e conseqüente piora de sua qualidade de vida (Silva *et al.*, 2018).

Dessa forma, a demência é uma preocupação de saúde global e em 2017 a OMS, por meio do Plano de Ação Global sobre a Resposta de Saúde Pública à Demência, descreveu estratégias para que os países criassem metas de prevenção e cuidados relacionados às demências (Who, 2017). Dentre estas metas, inclui-se o investimento na saúde mental do cuidador informal para uma maior compreensão da doença e para os cuidados de longa duração por eles prestados, pois a falta de conhecimento gera, muitas vezes, estigmatização e barreiras ao autocuidado (Who, 2017).

## 2 REVISÃO DA LITERATURA

### 2.1 Cuidador informal

Perdas funcionais e cognitivas ocasionadas pelo envelhecimento, associadas às demências podem gerar comprometimento na autonomia e independência das pessoas idosas e, por isso, emerge a necessidade de cuidados prolongados desempenhados por um cuidador (Conceição *et al.*, 2021).

Dessa forma o cuidador é aquela pessoa que realiza o cuidado direto e contínuo ao idoso, pode ser uma pessoa da família (cuidador informal - sem preparo e de forma voluntária, ou seja, não recebe nenhum recurso financeiro) ou alguém remunerado e capacitado para esta função (cuidador formal) (Silva *et al.*, 2018). A maioria das pessoas que vivem com demência depende dos cuidados informais prestados por membros de sua família, amigos ou vizinhos, visto que muitas delas vivem em países em desenvolvimento com acesso restrito a serviços de saúde e socioassistenciais (Livingston *et al.*, 2020).

Os cuidadores informais são o tipo mais prevalente de apoio aos idosos (Nunes *et al.*, 2018). Assim, são representados por familiares, amigos ou membros da comunidade, que não possuem nenhum tipo de capacitação, atuam de forma voluntária e não recebem remuneração pelo cuidado despendido e são representados em sua maioria por filhas, esposas e noras (Conceição *et al.*, 2021).

A literatura descreve que a maioria dos cuidadores de pessoas idosas são caracterizados como informais e predominantemente do sexo feminino. Além disso, há um crescente aumento de cuidadores idosos, trazendo implicações cada vez mais complexas. O ato de cuidar implica a oferta de assistência frequente para as atividades de vida diária e para a manutenção da saúde, exigindo habilidades que, muitas vezes, o cuidador informal não tenha sido capacitado para realizar, tornando as tarefas mais onerosas e contribuindo para o aumento da sobrecarga e estresse do cuidador (Nunes *et al.*, 2018; Fernandes *et al.*, 2018; Terassi *et al.*, 2023).

O ato de cuidar de uma pessoa que vive com demência acarreta diversas mudanças na vida do cuidador. O cuidador passa a exercer uma função que frequentemente o sobrecarrega e deixa a desejar seus próprios afazeres e sua vida social. Neste sentido, a exaustão da tarefa pode levar a um estado de estresse e

sobrecarga mental e consecutivamente, desencadear sintomas ansiosos e depressivos (Nunes *et al.*, 2018); Mendes *et al.*, 2019; Roque *et al.*, 2020;).

A rede de apoio informal da pessoa que vive com demência muitas vezes limita o cuidado apenas a uma única pessoa. Desta maneira, estes cuidadores informais se submetem a altas demandas de cuidados com dedicação exclusiva e por longas jornadas, o que reflete negativamente na qualidade de vida e na saúde mental de tais pessoas (Couto *et al.*, 2019).

Além da sobrecarga, sintomas ansiosos e depressivos podem interferir negativamente na saúde dos cuidadores, uma vez que o autocuidado fica em segundo plano devido às alterações sociais, profissionais e pessoais que os cuidadores enfrentam a partir do momento que assumem a responsabilidade de cuidar de uma pessoa que vive com demência, à falta de informação acerca da doença e ao excesso de cuidado, que pode levar ao adoecimento físico e psíquico (Felipe *et al.*, 2020; Lopes *et al.*, 2020).

A família representa a principal fonte de apoio à pessoa que vive com demência, conforme apontado por estudos anteriores sobre o cuidado de pessoas que vivem com demência (Caparrol *et al.*, 2021; Teles *et al.*, 2023). A demência tem forte impacto na vida da família, principalmente em quem desempenha o papel principal na prestação de cuidados (Opas, 2023). Este impacto tem grande repercussão, principalmente quando os cuidadores familiares têm pouca conscientização e pouco conhecimento acerca da doença, que muitas vezes é vista como um problema típico do envelhecimento (Oliveira *et al.*, 2021).

O conhecimento acerca da demência e os recursos de apoio são, muitas vezes, limitados, portanto os cuidadores informais podem não ter confiança na gestão da prestação de cuidados e ter necessidades substanciais, tais como a gestão de problemas comportamentais relacionados com a demência e apoio emocional (Teixeira *et al.*, 2021).

Nesse sentido, é importante que sejam implementadas políticas e ações que funcionem como suporte aos cuidadores informais de idosos que vivem com demência, a fim de os auxiliarem no enfrentamento das atividades diárias ao idoso e na busca da diminuição da sobrecarga e de sintomas psíquicos vivenciados por eles.

## **2.2 Sobrecarga, sintomas ansiosos e depressivos em cuidadores informais**

Como já descrito no item anterior, sabe-se que a experiência pessoal de cuidar de uma pessoa que vive com demência pode repercutir em um impacto significativo na saúde mental dos cuidadores informais. Esses cuidadores experienciam altos níveis de depressão, ansiedade, resultados adversos na saúde física e psicossocial (Oliveira *et al.*, 2020; Lindeza *et al.*, 2020). A transição de funções para se tornar um cuidador implica em assumir uma série de novas responsabilidades, em que a adaptação a esse novo papel acaba impactando o ambiente doméstico, as atividades de lazer, as relações familiares e sociais (Allén *et al.*, 2019; Oliveira *et al.*, 2020).

Os fatores relacionados com o adoecimento do cuidador familiar abrangem variáveis pessoais, psicológicas e sociais. A pessoa que vive com demência demanda uma extensa rede de suporte, principalmente para suprir os cuidados de longa duração. Quando esta rede é inexistente, o cuidado geralmente é direcionado apenas a uma pessoa. Dessa forma, este cuidador acaba vivenciando a restrição de atividades pessoais, profissionais, sociais e de lazer; a falta de habilidades socioemocionais e de manejo de situações problema, desenvolvendo, assim, sintomas disfuncionais e neuropsiquiátricos (Góes *et al.*, 2022). Em um estudo que avaliou o impacto da demência nos cuidados informais, verificou-se que a perspectiva negativa do cuidado incluía aspectos emocionais e sociais vivenciados pelos cuidadores, apoio médico/formal inadequado, a progressão da doença e os custos da demência (Lindeza *et al.*, 2020).

O declínio e as necessidades específicas da pessoa que vive com demência também contribuem diretamente para esta situação. Esta convivência acarreta restrições em diversos aspectos na vida pessoal do cuidador, potencializando o risco de adoecimento físico e emocional (Lindeza *et al.*, 2020; Góes *et al.*, 2022). Cuidar do outro muitas vezes envolve uma sensação de sobrecarga constante relacionada ao trabalho não remunerado e informal, muitas vezes sem qualquer reconhecimento, até mesmo pela família, ocasionando sintomas ansiosos e depressivos (Manzini, Vale, 2020).

A prestação de cuidados pode ser muito exigente e levar a demasiado esforço físico, fadiga e estresse. Há evidências de que o ato de cuidar piora os escores de

variáveis psicológicas de sobrecarga, sintomas ansiosos e depressivos, acarretando um risco para o agravamento de características de saúde física (Terassi *et al.*, 2023, Martins *et al.*, 2023). Alguns estudos de revisão corroboram que os cuidadores informais de pessoas que vivem com demência têm um risco aumentado de sofrer transtornos psiquiátricos pois há uma associação positiva entre a sobrecarga subjetiva do cuidador e os sintomas de ansiedade, ressaltando o impacto negativo da prestação de cuidados na sua saúde mental e física (Bom, 2019; Lindeza *et al.* 2020; Pino-Casado *et al.*, 2021).

A depressão também é prevalente nestes cuidadores, devido à sobrecarga e às dificuldades que enfrentam ao cuidar (Alfakhri *et al.*, 2018). Eles vivenciam um desgaste considerável e um menor nível de qualidade de vida relacionada à saúde e podem estar predispostos a desenvolver depressão clínica (Alfakhri *et al.*, 2018); Felipe *et al.*, 2020).

Em quadros demenciais, sintomas comportamentais e psicológicos da demência (SCPD) surgem conforme a progressão da doença e têm sido destacados como um dos problemas mais difíceis de lidar para os cuidadores familiares, pois com a redução das capacidades cognitivas e das atividades de vida diária, afetam negativamente a saúde dos cuidadores, aumentando as demandas do cuidado e consecutivamente aumentando a sobrecarga e os sintomas decorrentes desta relação, como a ansiedade e depressão (Kim *et al.*, 2021).

A sobrecarga é um indicador psicológico relacionado às respostas emocionais do cuidador frente às demandas do cuidar e, quando somada aos desgastes físicos e emocionais, pode ser expressa em fadiga constante, distúrbios do sono, dores musculares, ansiedade e depressão (Jesus, *et al.*, 2018; Mendes *et al.*, 2019). Além disso, a sobrecarga tem sido definida como a consequência financeira, física e psicológica relacionada às respostas e atitudes do cuidador diante das demandas da prestação de cuidados. É considerada um conceito multidimensional que envolve avaliações pessoais negativas no que diz respeito ao contexto, à prestação de cuidados e mudanças no bem-estar (Bianchi *et al.*, 2016).

A ansiedade, uma das emoções humanas básicas, é uma reação que faz parte do estado emocional e fisiológico do ser humano responsável por alertar, por meio do organismo, quando há perigo iminente, impulsionando-o e motivando-o a se defender. A pessoa com ansiedade evita situações que provocam essa resposta emocional. Consequentemente, ela pode ter dificuldade para realizar trabalhos,

desfrutar de seus momentos de lazer ou participar de atividades sociais com seus familiares. Quando a ansiedade é generalizada, ou seja, quando os sintomas excessivos estão presentes na maior parte dos dias, a pessoa vive angustiada, tensa, preocupada, nervosa ou irritada, não sabendo lidar com as situações cotidianas (Dourado *et al.*, 2018).

Desse modo, a obrigação de cuidar ocasiona esse sintoma psiquiátrico, causado pelo estado ininterrupto de vigília, atenção e preocupação com o idoso (Oliveira; Marques, 2019). A ansiedade pode ser potencializada nos cuidadores durante todo o processo do cuidar devido aos sentimentos de medo, à insegurança e à capacidade de reconhecimento acerca da sobrecarga e da necessidade de autocuidado por parte destes cuidadores (Nobre *et al.*, 2015; Cesário *et al.*, 2017). Esta situação acaba se tornando um ciclo vicioso, desencadeando sintomas depressivos e rebaixamento da qualidade de vida (Felipe *et al.*, 2020).

Já a depressão é caracterizada pela perda de interesse ou prazer pelas atividades, humor deprimido, causando prejuízo no funcionamento social, profissional e em outras áreas relevantes na vida de um indivíduo. A característica comum desses transtornos é a presença de humor triste, vazio ou irritável, acompanhado de alterações somáticas e cognitivas que afetam significativamente a capacidade de funcionamento do indivíduo (Apa, 2014). Estudos realizados com cuidadores de idosos dependentes revelaram que os cuidadores investigados apresentaram indicativos de depressão e que esse transtorno se relaciona de forma inversamente proporcional com a qualidade de vida, ressaltando a depressão e a ansiedade como efeitos adversos gerados pela sobrecarga do cuidado (Felipe *et al.*, 2020; Martins *et al.*, 2023).

Diante da complexidade de tais fatores, os quadros demenciais se tornam avassaladores para os cuidadores familiares e é essencial que haja apoio adequado dos sistemas de saúde e socioassistenciais (Opas, 2023). Dessa forma, a implantação de políticas de saúde, de intervenções e de programas voltados a esta população é essencial para amenizar os aspectos negativos decorrentes do cuidar, como a sobrecarga, sintomas depressivos e ansiosos (Walter *et al.*, 2020). As ações, neste sentido, devem ter como alvo os cuidadores familiares e as pessoas que vivem com demência, abordando o aumento da conscientização sobre a doença, o planejamento de cuidados e autocuidado, fornecendo um aconselhamento acessível e promovendo bem-estar psicológico (Oliveira; Teodoro; Botelho, 2020).

### 2.3 Intervenções e suporte ao cuidador

Estudos e pesquisas interdisciplinares vêm sendo desenvolvidas e disseminadas para que o acesso às informações embasadas cientificamente abranja toda a população. Intervenções que visam melhores condições de saúde para o cuidador surgem como um meio de compartilhar saberes, com objetivo de possibilitar ao cuidador uma melhor compreensão do diagnóstico, desenvolvimento de estratégias de enfrentamento e mobilização do apoio da rede familiar existente. As intervenções são variadas em sua forma de aplicação e conteúdo, incluindo intervenções psicoeducacionais, psicoterapêuticas, psicossociais, grupos de apoio e intervenções multicomponentes (Reis; Novelli; Guerra, 2018; Teles *et al.*, 2020). Sobretudo, programas que oferecem informação, treinamento de habilidades e suporte psicológico são mais efetivos para diminuir a sobrecarga e melhorar o bem-estar psicológico de cuidadores (Falcão *et al.*, 2018; Frias *et al.*, 2019).

Uma revisão sistemática do tipo meta-análise comparou a eficácia de intervenções não farmacológicas sobre ansiedade, depressão, sobrecarga e qualidade de vida e os autores encontraram que várias delas parecem ser eficazes no tratamento da depressão e da ansiedade, melhorando a qualidade de vida e reduzindo a sobrecarga dos cuidadores informais de pessoas com demência. Tal estudo demonstrou que terapias como a cognitivo-comportamental, ativação comportamental e a intervenção baseada na atenção plena podem melhorar os sintomas depressivos; a psicoeducação é bastante eficaz para a ansiedade e para reduzir a sobrecarga do cuidador, as melhores terapias foram a gestão de casos, a psicoeducação e a intervenção multicomponente (Sun *et al.*, 2022)

Apesar dos efeitos benéficos destas intervenções serem demonstrados em diferentes aspectos da saúde do cuidador, relatórios têm enfatizado a existência de barreiras situacionais que impedem esta população de acessá-las quando usualmente são disponíveis em formato presencial (Pot, Blom, Willemse, 2015; Teles *et al.*, 2020). Tais barreiras ao acesso a serviços de apoio pelos cuidadores incluem: atitudes negativas em relação ao diagnóstico e tratamento da demência, falta de força de trabalho, baixa procura de ajuda devido à demência ser considerada parte do envelhecimento ou estigma, falta de políticas públicas e investimento para serviços de demência, pesquisa e treinamento. E, em muitos

países de baixa e média renda, pouco ou nenhum serviço de apoio está disponível rotineiramente para cuidadores familiares (Who, 2015).

Com objetivo de superar essas barreiras, intervenções com programas de treinamento e suporte on-line vêm sendo cada vez mais exploradas, levando em consideração sua natureza onipresente, oferta conveniente e que preserva a privacidade, bem como escalabilidade potencial, eficácia e custo (Pot, Blom, Willemse, 2015; Egan, Pot, 2016). Revisões sistemáticas e meta-análises analisaram as evidências sobre o efeito dos programas de intervenção baseados na Internet para cuidadores familiares de pessoas que vivem com demência, e os resultados apontaram efeitos benéficos principalmente sobre sintomas de ansiedade e depressão, estresse percebido e sobrecarga (Egan *et al.*, 2018; Hopwood *et al.*, 2018; Yinam *et al.*, 2019; Walter, Pinquart, 2020).

#### **2.4 Sobre o iSupport da Organização Mundial de Saúde**

Dentre as pesquisas que estão sendo desenvolvidas no Brasil, menciona-se o iSupport-BR, um programa on-line para apoiar cuidadores de pessoas que vivem com demência. A versão brasileira do iSupport-BR encontra-se em avaliação dos seus efeitos e em breve estará disponível para toda população brasileira. O iSupport-BR é uma plataforma digital em que poderá ajudar diversos cuidadores a prestar cuidados de excelência e cuidarem de suas próprias condições físicas, mentais e sociais. A tradução de iSupport corresponde a: “i” de “internet”, “individual”, “instruir”, “informar” e “inspirar” e “Support” de “suporte”, “cuidado” e “apoio”. A tradução seria Apoio para cuidadores pela Internet. Atualmente, o iSupport está sendo avaliado em diversos países em todo o mundo, como a Índia, China, Austrália e Holanda. Dessa forma, o objetivo principal deste projeto é, portanto, realizar a avaliação do efeito do programa iSupport-BR sobre o cuidador, de forma que se possa comprovar que esta ferramenta eletrônica de suporte é acessível e prática no contexto da Atenção Primária e Secundária à Saúde e eficaz para a saúde mental dos cuidadores de pessoas que vivem com demência.

O iSupport foi criado em um contexto de ação e resposta ao aumento do número de casos de demências a nível mundial como uma política pública de saúde. Em resposta à problemática epidemiológica, realizou-se em Genebra, no ano de 2015 a primeira Conferência Ministerial sobre a Ação Global contra a Demência

(Who, 2015), na qual contou com a participação de países membros, organizações e pessoas atuantes no contexto das demências. Foi elaborado um Plano de Ação Global 2017-2025 para se promover ações para um mundo em que a demência seja prevenida e as pessoas com demência e os seus cuidadores vivam bem e recebam os cuidados e o apoio de que necessitam (Who, 2015).

Para atender, então, às metas mundiais de suporte e tratamento das demências e formular estratégias inovadoras para a solução destes problemas, a OMS desenvolveu o programa *iSupport for Dementia* (Who, 2016). Trata-se de um programa on-line que usa estratégias de psicoeducação eficazes, baseado em evidências, interativo, seguro, flexível e escalável que permite aos cuidadores informais desenvolverem capacidades, pensamentos positivos e habilidades para cuidar de um membro da família que vive com demência em casa. Este programa foi criado a partir de um grupo de ações da Organização Mundial da Saúde (OMS) chamado *Mental Health Gap Action Programme* (MHGAP), que tem como objetivo aumentar a oferta de serviços relacionados a transtornos mentais, neurológicos e de uso de substâncias psicoativas para países com baixa e média renda (Who, 2016). Dessa forma, diversos países membros adotaram a estratégia e deram início à tradução, adaptação e avaliação dos efeitos do iSupport em seus territórios para responder às demandas atuais e às metas mundiais relacionadas às demências (Upasana Baruah *et al.*, 2021; Gratão *et al.*, 2023; Teles *et al.*, 2024).

A elaboração e desenvolvimento do conteúdo do iSupport contou com a colaboração e liderança da OMS e ajuda de pesquisadores e especialistas da Universidade de Stanford (Estados Unidos da América), Universidade de Flinders (Austrália) e Trimbo (empresa tecnológica na Holanda). Esta estrutura estabelecida permitiu que peritos de reconhecimento internacional desenvolvessem e executassem um projeto inovador. Os conteúdos foram editados de acordo com as diretrizes para "*Making Your Printed Health Materials Senior Friendly*" formulado pelo *National Institute on Aging*, e a equipe de comunicação da *Alzheimer's Disease International* verificou a linguagem de todas as atividades. Os consultores especialistas neste desenvolvimento têm sido responsáveis por fornecer configuração contínua do conteúdo em um programa eletrônico atrativo e fácil de usar (Pot *et al.*, 2019).

O iSupport é um programa de intervenção multicomponente baseado no modelo de cuidado da demência centrado na pessoa, desenvolvido por Kitwood

(1997), no qual o conceito de cuidado é construído como interação, de acordo com as necessidades e habilidades individuais das pessoas envolvidas. O comportamento das pessoas que vivem com demência não é apenas um reflexo do funcionamento do seu cérebro, mas também um resultado da sua personalidade e enfrentamento, história de vida, estado de saúde e ambiente social e físico. No iSupport, estes elementos estão integrados nos exercícios oferecidos (Pot *et al.*, 2019).

Em seu desenvolvimento foram utilizadas técnicas que incluem elementos da terapia cognitiva-comportamental, como a psicoeducação, relaxamento, ativação comportamental, reenquadramento cognitivo e resolução de problemas. Dessa forma, todo o programa contém um material integrado com textos, exercícios e links para o usuário navegar nos conteúdos com mais interesse (Egan *et al.*, 2018). É voltado especialmente para a saúde mental e alívio do sentimento de sobrecarga e sofrimento psicológico dos cuidadores, com foco no desenvolvimento de habilidades socioemocionais, como aprender a controlar o próprio estresse e como lidar com comportamentos desafiadores de pessoas que vivem com demência (Oms, 2015; Pot *et al.*, 2019).

O iSupport é um programa on-line que oferece informação e suporte, utilizando técnicas de resolução de problemas e de intervenção cognitivo-comportamental, atendendo às necessidades dos cuidadores. O programa é organizado em cinco módulos principais, divididos em 23 lições: (1) Introdução à demência, (2) Conceitos sobre ser um cuidador, (3) Cuidar de si, (4) Provendo o cuidado diário e (5) Como lidar com comportamentos desafiadores da pessoa que vive com demência. Todo o conteúdo do iSupport é baseado em pequenos exercícios com feedbacks instantâneos com a teoria integrada (Pot *et al.*, 2019).

O iSupport é uma ferramenta de autoajuda para cuidadores de pessoas que vivem com demência, incluindo familiares, parentes e amigos. Os cuidadores podem optar por trabalhar todos os módulos e lições consecutivamente ou selecionar as lições que são mais relevantes para a sua vida cotidiana. Portanto, o iSupport pode ser eficaz para alguma necessidade pontual do cuidador, ou seja, ele pode personalizar o seu uso. Todas as atividades consistem em leituras breves, exemplos descritivos e diversos exercícios. Além disso, recebem *feedback* à medida que realizam cada exercício (Who, 2019). Também possui informações breves sobre conceitos importantes, indicação de links locais para aprofundar leituras sobre cada

assunto, descrição de situações críticas seguidas por perguntas sobre como agir, perguntas abertas que ajudam o cuidador a registrar suas próprias estratégias em situações críticas, atividades de relaxamento, entre outras. O iSupport foi desenvolvido com a finalidade de evitar a apresentação de conteúdos e exemplos específicos a uma única cultura, por isso sua adaptação é exigida pela OMS para os países que o desejam obter.

Para os países membros que desejam adaptar o iSupport para sua cultura, a OMS fornece um guia padronizado para tradução e adaptação (disponível mediante solicitação em [whodementia@who.int](mailto:whodementia@who.int)) para garantir que a versão local do iSupport seja precisa e alinhada com a versão genérica, mas ao mesmo tempo apropriada para o grupo alvo dos cuidadores familiares. O guia descreve o processo de adaptação transcultural da versão genérica em inglês e as mudanças reais que podem ser apropriadas no programa, tais como palavras específicas, nomes e *links* para organizações locais de Alzheimer e serviços de cuidados e apoio (Pot *et al.*, 2019).

O objetivo principal do programa iSupport é melhorar a saúde mental destes cuidadores. No Brasil, o iSupport foi adaptado culturalmente para o contexto brasileiro (Monteiro *et al.*, 2023) e espera-se que os efeitos do iSupport-BR possam melhorar diversas questões na dimensão emocional, cognitiva e social da vida dos cuidadores informais de pessoas que vivem com demência.

### 3 JUSTIFICATIVA

Sabe-se que a prevalência de demência tem aumentado de forma exponencial em todo o mundo trazendo impactos sociais e financeiros significativos para os serviços de saúde e para as famílias (Alzheimer's Disease International, 2022). Este tema tem ganhado relevância internacional e prioritária em pesquisas que investigam formas de amenizar os impactos que a doença traz, como os sentimentos negativos que podem surgir diante do contexto de cuidado, tais como sobrecarga, sintomas ansiosos e depressivos.

Os cuidados com indivíduos que vivem com demência envolvem recursos financeiros e humanos. Muitas vezes, os familiares ficam responsáveis por cuidar da pessoa com demência na residência e, geralmente, não recebem um treinamento adequado no momento do diagnóstico e no dia a dia com o avanço da doença. Essa falta de informações impacta de forma direta nos cuidados, e pode ser prejudicial para a tomada de decisões e definição de estratégias para lidar com a doença (Silva *et al.*, 2023).

O cuidado intensivo e contínuo limita e impõe barreiras ao cuidador para o autocuidado. Dessa forma, o uso da internet pode ter vantagens para superar os desafios associados à realização de intervenções de suporte em formato presencial para cuidadores em países de baixa e média renda, ajudando a alcançar mais pessoas e aumentar a cobertura do serviço, uma vez que, o número de usuários da internet está aumentando rapidamente em todo o mundo (Pot *et al.*, 2019).

O *iSupport for Dementia* é destinado a cuidadores com sobrecarga e sentimentos de estresse, sintomas de depressão e ansiedade. A importância de seus benefícios vai de encontro às restrições de tempo devido ao exercício do cuidado e à baixa acessibilidade aos profissionais de saúde mental, sem substituir a importância de seu atendimento.

No Brasil, as etapas de adaptação transcultural e avaliação da usabilidade e acessibilidade do programa já foram concluídas (Ottaviani *et al.*, 2022; Monteiro *et al.*, 2023;). Diante disto, os efeitos da versão do *iSupport* adaptada culturalmente para o Brasil sobre a sobrecarga, sintomas depressivos e ansiosos de cuidadores de pessoas que vivem com demência ainda são desconhecidos e devem ser determinados para viabilizar o planejamento e estabelecimento de ações e políticas

públicas voltadas a este contexto. Portanto, este trabalho traz dados inéditos e inovadores a respeito dos efeitos do iSupport-BR para a população brasileira.

A partir desta perspectiva, espera-se que esta pesquisa possa contribuir para a comunidade científica com informações sobre os efeitos deste tipo de intervenção sobre a sobrecarga, sintomas depressivos e ansiosos, antes de ser disponibilizado para todo o Brasil. O iSupport é uma ferramenta de caráter inovador e relevância internacional, que visa diminuir os prejuízos impostos pela atividade de cuidar, promovendo a saúde do cuidador e melhorando sua qualidade de vida. Dessa forma, a hipótese do estudo é que iSupport-BR é uma ferramenta eficaz na saúde mental de cuidadores informais, diminuindo alguns sintomas como a sobrecarga, a depressão e a ansiedade.

## **4 OBJETIVO**

Analisar os efeitos do programa iSupport, adaptado para o Brasil, sobre a sobrecarga, sintomas depressivos e ansiosos de cuidadores informais de pessoas que vivem com demência.

### **4.1 Objetivos específicos**

- Caracterizar o perfil sociodemográfico da amostra;
- Caracterizar o perfil de cuidado da amostra;
- Avaliar a sobrecarga e os sintomas de ansiedade e de depressão antes e após a intervenção;
- Comparar grupos e tempos para verificar os efeitos da intervenção.

## **5 MÉTODO**

### **5.1 Delineamento do estudo**

Trata-se de um Ensaio Clínico Randomizado (ECR) e multicêntrico realizado no período de janeiro de 2022 a julho de 2023 para verificar os efeitos do programa iSupport-BR sobre a saúde mental e bem-estar de cuidadores informais de pessoas que vivem com demência no Brasil. Dessa forma, o estudo teve abrangência em todo o território brasileiro, sem distinção de estados, em formato totalmente on-line.

Este projeto é uma parceria com diversas instituições como o Ministério da Saúde (MS), Federação Brasileira das Associações de Alzheimer (FEBRAz) e suas Associações Locais (ABRAz - Associação Brasileira de Alzheimer), além de pesquisadores da Universidade de Brasília (UnB), Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP) e da instituição sede, Universidade Federal de São Carlos (UFSCar).

Para o desenvolvimento desta pesquisa foi necessária a adaptação transcultural do programa iSupport para cuidadores familiares de pessoas que vivem com demência para o contexto brasileiro que foi realizada em estudo desde 2018 (Monteiro, 2022). Após a adaptação e através de análises de protocolos já publicados anteriormente, a equipe responsável pelo estudo envolvendo o iSupport-

BR, realizou a construção do protocolo de avaliação para o contexto brasileiro (Pilegis, 2023). Esta análise minuciosa levou em consideração instrumentos utilizados por outros países e as orientações propostas pela OMS, o que deu origem então ao protocolo brasileiro para a realização do ECR (Gratão *et al.*, 2023).

Todos os instrumentos foram digitalizados para formulários on-line e testados pela equipe para minimizar a chance de problemas durante as avaliações.

## **5.2 Aspectos éticos da pesquisa**

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Universidade Federal de São Carlos (parecer n° 5.141.963) (ANEXO A) e registrado no Registro Brasileiro de Ensaios Clínicos (ReBEC), protocolo n° RBR-22cv4kv (ANEXO B). Todos os procedimentos éticos para pesquisa em seres humanos foram respeitados e os participantes que aceitaram participar da pesquisa assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE 1).

## **5.3 Participantes**

### **5.3.1 Critérios de elegibilidade**

Foram considerados elegíveis de participação, cuidadores informais de pessoas que vivem com demência (incluindo familiares, amigos e vizinhos), com 18 anos ou mais de idade, residentes em qualquer localidade no Brasil, que cuidavam de uma pessoa com diagnóstico de demência (autorrelato), de forma não remunerada e há pelo menos seis meses no momento do recrutamento. Para o rastreio da demência foi utilizado o *Ascertaining Dementia Interview* (AD8) e a pontuação deveria ser  $\geq 2$  para inclusão no estudo. Os cuidadores deveriam ter acesso a um *smartphone*, computador ou *tablet* conectados à internet, bem como apresentar uma pontuação  $\geq 4$  em uma das três medidas de desfecho primário: sobrecarga (item único), sintomas depressivos ou ansiosos - *Hospital Anxiety and Depression Scale* (HADS). Foram excluídos os participantes que não cumpriram tais critérios, que não sabiam ler ou que fossem incapazes de compreender o português brasileiro escrito e que não aceitassem eletronicamente o TCLE.

### 5.3.2 Cálculo amostral

O cálculo para determinar o tamanho da amostra foi baseado na comparação entre os grupos quanto à mudança esperada nos níveis de sobrecarga (Zarit Burden Interview – ZBI) - 3 meses depois da medida de base. Alfa foi fixado em 0,05, o poder estatístico em 80%, e tamanho de efeito padronizado de 0,44 – um efeito relevante para o ZBI - foi calculado usando resultados anteriores que avaliam o poder/tamanho da amostra para estes estudos (Van Voorhis e Morgan, 2007; Luchsinger *et al.*, 2016; Baruah *et al.*, 2021). Usando o RStudio, versão 2023.12.0.369, o tamanho mínimo da amostra para cada grupo foi identificado como 80, sendo o total de participantes 160 cuidadores.

### 5.4 Recrutamento

O recrutamento deste estudo foi realizado desde as etapas de divulgação do estudo em palestras, aulas expositivas, eventos acadêmicos, divulgação nas mídias e ocorreu de janeiro de 2022 a julho de 2023. Inicialmente houve uma lista de espera para os interessados e após o início da coleta de dados, o recrutamento se manteve de forma contínua, ou seja, os cuidadores foram selecionados e avaliados conforme a entrada dos participantes, em diferentes momentos devidos as diversas estratégias de divulgação e apoio.

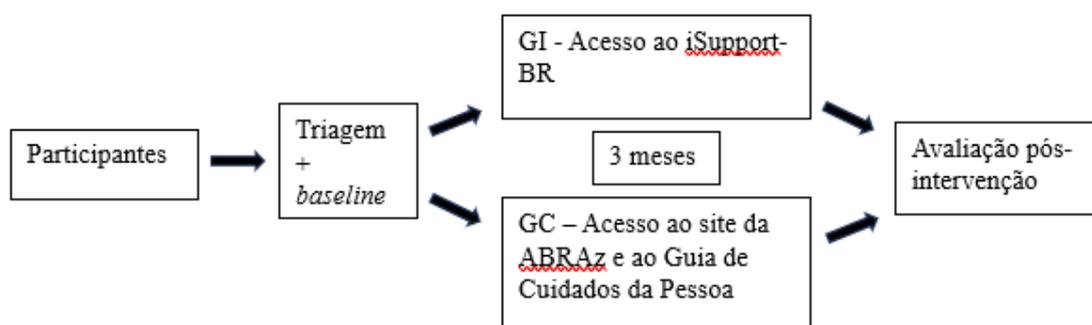
Os cuidadores foram recrutados por meio de cartazes, panfletos, banners, *website* da plataforma iSupport-BR (<https://www.isupportparacuidadores.ufscar.br/>) e sua *landing page* (<https://isupport.saude.gov.br/>), mídias sociais criadas para divulgarem o projeto (*WhatsApp*, *Facebook* e *Instagram*), divulgação em canais de comunicação (telejornais como Jornal da EPTV regional São Carlos, programas de rádio - entrevista na Rádio UFSCar e Rádio Clube FM e de televisão – entrevista na TV Canção Nova) e parceria com o Ministério da Saúde (MS) por meio da Coordenação de Saúde da Pessoa Idosa, as associações membros da FEBRAz, como a ABRAz, as quais ajudaram com a divulgação da pesquisa em seus sites, mídias sociais e quadros de aviso em suas entidades. Dessa forma, os cuidadores eram convidados a participar e recebiam eletronicamente folhetos informativos sobre o estudo e um *link* para preencher um formulário via *Google Forms*, com informações como nome, e-mail e *WhatsApp*. Após, os pesquisadores entravam em

contato com os possíveis participantes e enviavam um questionário via *Microsoft Forms* com o TCLE e questões da triagem para que fossem analisados os critérios de elegibilidade. Quando cumpriam tais critérios, os participantes respondiam ao formulário com os dados do pré-teste, com as demais questões utilizadas na fase de avaliação inicial, e eram informados via *e-mail* sobre o resultado da randomização.

### 5.5 Randomização

A proporção de alocação entre os dois grupos foi de 1:1 e foi feita com um gerador computadorizado de números aleatórios por um pesquisador do grupo de pesquisa de forma independente. A alocação foi feita após a triagem com os participantes elegíveis. Os participantes eram estratificados quanto às seguintes características: sexo, idade e grau de relação com o receptor de cuidados. O cegamento para a alocação não foi possível, pois esta tratou-se de uma intervenção psicológica. Os participantes eram informados via e-mail e *WhatsApp*, ou seja, se faziam parte do grupo que usaria a plataforma *iSupport-BR* naquele momento ou do grupo que usaria após seis meses da randomização. A figura 1 a seguir ilustra o fluxograma do estudo.

Figura 1. Fluxograma do estudo.

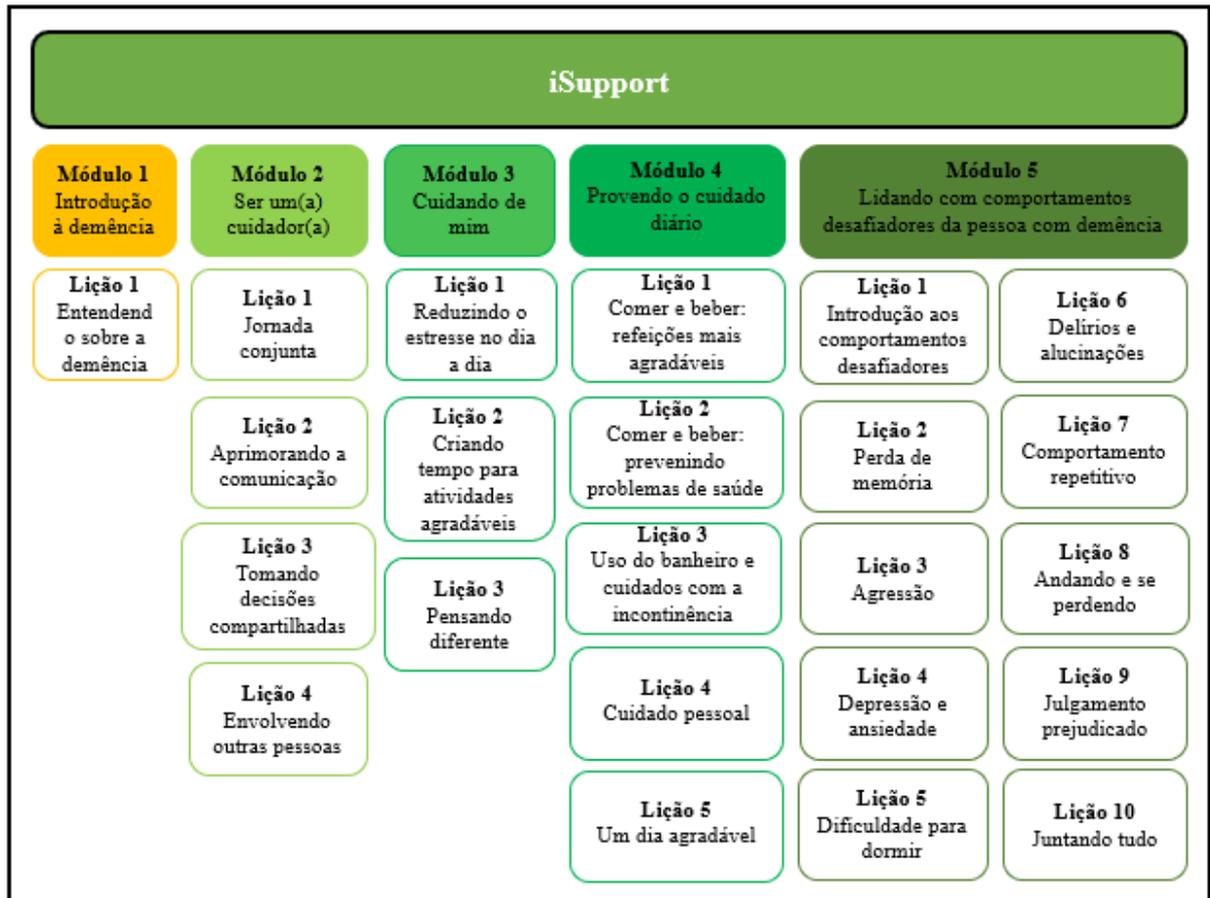


Fonte: Elaborada pela autora, 2024.

## 5.6 Intervenção

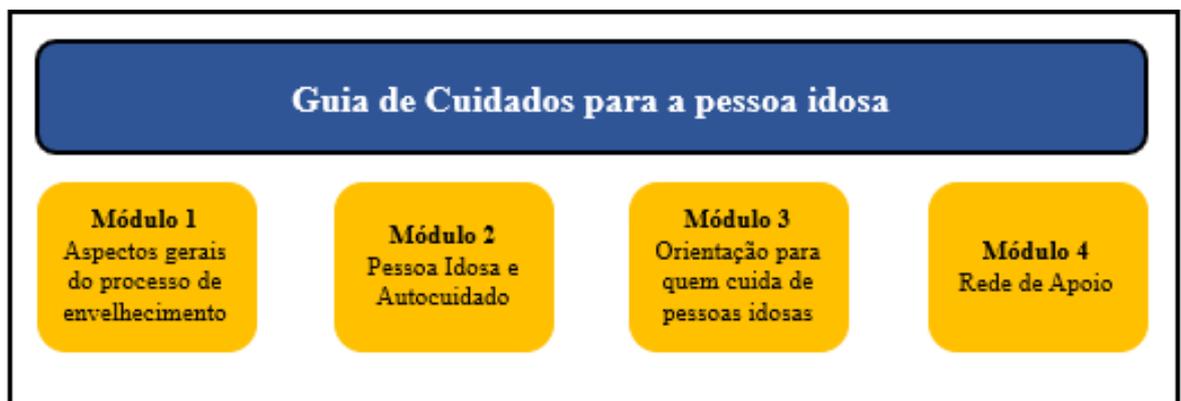
Após a randomização, era solicitado ao participante usar o *link* para entrar no *website* indicado para cada grupo. Se alocada para o Grupo Intervenção (GI), a pessoa deveria acessar a plataforma, encontrada no endereço <https://isupport.saude.gov.br/>, e realizar o acesso com *login* e senha enviados por e-mail pela equipe e utilizar o iSupport-BR de acordo com suas necessidades/prioridades. O conteúdo da plataforma iSupport-BR está descrito na Figura 2. Se alocada para o Grupo Controle (GC), a pessoa recebia o *link* do site da ABRAz (<https://abraz.org.br/>) para acessar o conteúdo oferecido pela organização. Todos os participantes do GC também receberam via *e-mail* a versão *e-book* do Guia de Cuidados para a Pessoa Idosa do Ministério da Saúde (Brasil, 2023) que estava em versão confidencial, em processo de editoração e com uso exclusivo para a pesquisa conforme combinado com o MS. Os módulos disponíveis no e-book encontram-se na Figura 3. Os participantes utilizaram o material disponibilizado para cada grupo durante três meses, após este período o acesso era interrompido e era solicitado que respondessem a avaliação pós-intervenção. Os pesquisadores entravam em contato com os participantes avisando sobre o tempo de uso de suas respectivas intervenções e para sanar eventuais dúvidas. As mensagens enviadas como alerta para os participantes eram padronizadas para evitar eventuais vieses (APÊNDICE 2) Em qualquer momento os participantes podiam entrar em contato (via *e-mail* ou *WhatsApp*) com a equipe de pesquisadores sobre eventuais dúvidas de acesso. Todo o processo de recrutamento, coleta de dados e intervenção foi realizado de forma on-line.

**Figura 2.** Visão geral do programa de treinamento e suporte de autoajuda on-line iSupport: estrutura e conteúdo.



Fonte: Adaptado de Pot (n.d.) e retirado de Monteiro *et al.*, 2023

**Figura 3.** Módulos presentes no Guia de Cuidados para a Pessoa Idosa (Brasil, 2023).



Fonte: Adaptado de Guia de cuidados para a pessoa idosa (Brasil, 2023).

## 5.7 Avaliações

Todas as avaliações foram feitas on-line e em sigilo. Inicialmente, foi feita uma triagem a fim de verificar se os participantes cumpriam os critérios de elegibilidade previamente estabelecidos. Somente as pessoas que cumprissem tais critérios eram convidadas a preencherem os demais questionários de pré-teste e pós-teste (três meses depois) contendo o mesmo conjunto de instrumentos. Os participantes não elegíveis, que apresentavam elevados escores para sobrecarga, sintomas depressivos ou ansiosos, contavam com o acompanhamento de um profissional na área de saúde mental (Psicóloga), com experiência no atendimento de cuidadores de pessoas que vivem com demência, caso demonstrassem interesse. Até o momento em que foram coletados os dados deste estudo, a pesquisa não havia sido finalizada, portanto, não contempla resultados de *follow-up*. Os participantes recebiam lembretes padronizados via e-mail e *WhatsApp* se não preenchessem os questionários dentro de uma semana (APÊNDICE 2). Também foram realizadas quatro tentativas de ligações telefônicas para que as pessoas pudessem responder tais questionários. As ligações também atendiam a um roteiro para padronizar os atendimentos com todos os participantes (APÊNDICE 3).

### 5.7.1 Triagem

Os participantes foram avaliados quanto aos dados sociodemográficos – gênero, (feminino, masculino); idade (em anos); Estado em que moravam, estado civil (casado, solteiro, divorciado, viúvo, outra); escolaridade (anos de estudo); cor da pele autorreferida (branca, preta, parda, amarela, outra); renda familiar (número de salários mínimos); número de pessoas que residiam junto; exercício de atividade remunerada; dados sobre o cuidado - relação com a pessoa cuidada (filho(a), neto(a), esposo(a), irmão(ã), genro/nora, amigo/vizinho, profissional pago, outra), se era o cuidador principal, se dividia o cuidado com mais alguém, se cuidava de mais pessoas, com quem a pessoa com demência morava, tempo destinado ao cuidado daquela pessoa (anos, dias e horas) e tipo de demência. Quanto ao uso de tecnologia foi questionado o equipamento utilizado para acessar a internet e o nível de dificuldades no uso deste. Foram excluídos cuidadores que relataram ser cuidadores pagos mediante questionamento sobre sua relação com a pessoa cuidada.

Para o rastreio de demência foi utilizado o *Ascertaining Dementia Interview – Brazil* (AD8), que avalia o relato do cuidador sobre a pessoa sob seus cuidados e se esta apresenta alterações cognitivas (ex. memória e julgamento). É um questionário de autorrelato de oito itens, respondido pelo cuidador, que identifica declínio funcional atribuível ao comprometimento cognitivo ao longo dos anos. Apresenta formato de resposta “Sim, houve mudança”, “Não, não houve mudança” e “Não sei”. A pontuação total é o resultado da soma dos itens cuja resposta seja afirmativa. Estudo anterior mostra validade discriminante excelente de 0.861 (em comparação com os escores do Clinical Dementia Rating Scale - CDR); sensibilidade de 83,1%; e especificidade de 68,7% (Correia, *et al.*, 2011). Portanto, os cuidadores foram elegíveis para este estudo quando classificaram a pessoa de quem cuidavam com  $\geq 2$  pontos nesta escala ou assinalaram qualquer alternativa que não fosse a opção "não sei", sobre o tipo de demência que a pessoa cuidada vivia (Tabela 1).

**Tabela 1.** Descrição dos escores do *Ascertaining Dementia Interview – Brazil* (AD8) para o rastreio de demência dos receptores de cuidados elegidos para o estudo. São Carlos, 2023.

<b>AD8 Dementia Screening Interview</b>		
<b>Variável</b>	<b>Grupo Controle (n=182)</b>	<b>Grupo intervenção (n=222)</b>
<b>AD8 TOTAL*</b>		
Média (DP)	7,26 (1,35)	7,05 (1,43)
Mediana (Mín-Máx)	8 (0-8)	8 (1-8)
<b>AD8 classificação [n(%)]</b>		
Alterado (2 ou mais)	180 (98,9%)	219 (98,65%)
Normal (0 ou 1)	2 (1,1%)	3 (1,35%)

\*A pontuação final é a soma dos itens marcados como "Sim".

A triagem da sobrecarga foi feita pela Escala de Sobrecarga de item único (S01), em que avalia o nível de sobrecarga devido à experiência de cuidado, na qual os cuidadores podiam responder com valores entre 1 e 10, sendo 1 representativo para “não sobrecarregado” e 10 representativo para “extremamente sobrecarregado”. Esta escala foi desenvolvida pela OMS como parte do protocolo de adaptação do programa *iSupport for Dementia* com o intuito de identificar os cuidadores sobrecarregados.

Sintomas de depressão e ansiedade foram avaliados por meio da escala *Hospital Anxiety and Depression Scale* (HADS). O instrumento é composto por 14 itens, dos quais sete voltados para avaliação da ansiedade e sete para a depressão, utilizando uma escala tipo *Likert* variável entre 0 (zero) a 3 (três) pontos. O escore total varia de 0 a 21 pontos para cada subescala, sendo as pontuações mais altas indicativas de sintomas mais graves. Para cada subescala, separadamente, o corte estabelece que uma pontuação de 0-7 indica improváveis sintomas de depressão e ansiedade, 8-11, possível presença dos sintomas e 12-21 provável presença dos sintomas (Botega, *et al.*, 1995; Marcolino *et al.*, 2007; Zigmond *et al.*, 1983).

Para inclusão enquanto participante do estudo, a pontuação do cuidador foi considerada  $\geq 4$  em uma das três medidas de desfecho primário: sobrecarga, sintomas depressivos ou ansiosos. Os participantes com sintomas de sobrecarga e/ou depressivos e/ou ansiosos severos foram encaminhados a serviços de saúde mental para acompanhamento com psicóloga.

### **5.7.2 Desfechos**

#### *Sobrecarga*

Foi avaliada por meio da *Zarit Burden Interview* (ZBI). O ZBI versão 22 itens, mede a sobrecarga emocional, social e financeira de cuidar de alguém. Cada um dos itens será pontuado em uma escala *Likert* de 5 pontos, de 0 (nunca) a 4 (quase sempre). A pontuação total varia de zero a 88, sendo que pontuações mais altas indicam percepção de maior sobrecarga ( $\alpha$  de Cronbach = 0,89) (Sczufca, 2002).

#### *Ansiedade e Depressão*

Também foi utilizado como parâmetro a HADS para avaliar os desfechos de sintomas depressivos e ansiosos, escala que foi descrita na triagem. Os instrumentos utilizados para rastreio e desfechos neste estudo já se encontravam traduzidos e validados para uso no Brasil.

## 5.8 Análise estatística

Inicialmente os dados foram descritos por meio de frequências absolutas e percentuais (variáveis qualitativas) e por medidas de centralidade e de dispersão como média, desvio-padrão, mínimo, mediana e máximo (variáveis quantitativas).

Para comparar grupos e tempos quanto aos escores de ZBI, S01 e HADS foi utilizado o modelo de regressão com distribuição binomial-negativa e função de ligação logarítmica e com efeito aleatório (para considerar a existência de medidas repetidas), dado que esses desfechos são variáveis quantitativas discretas e não contínuas (Cameron e Trivedi, 1998). A partir das estimativas do modelo, foram calculadas o aumento (ou a redução) relativo na média a partir da expressão  $AR(\beta) = [\exp(\beta) - 1] * 100\%$ .

Dessa forma, um efeito igual a 1 indica que não há diferença entre os escores. Já um efeito  $<1$  indica que o escore é maior no pré do que no pós (ou seja, houve uma diminuição no escore do pré para o pós). Já um efeito  $>1$  indica que o escore no pós é maior do que no pré (ou seja, houve um aumento no escore do pré para o pós).

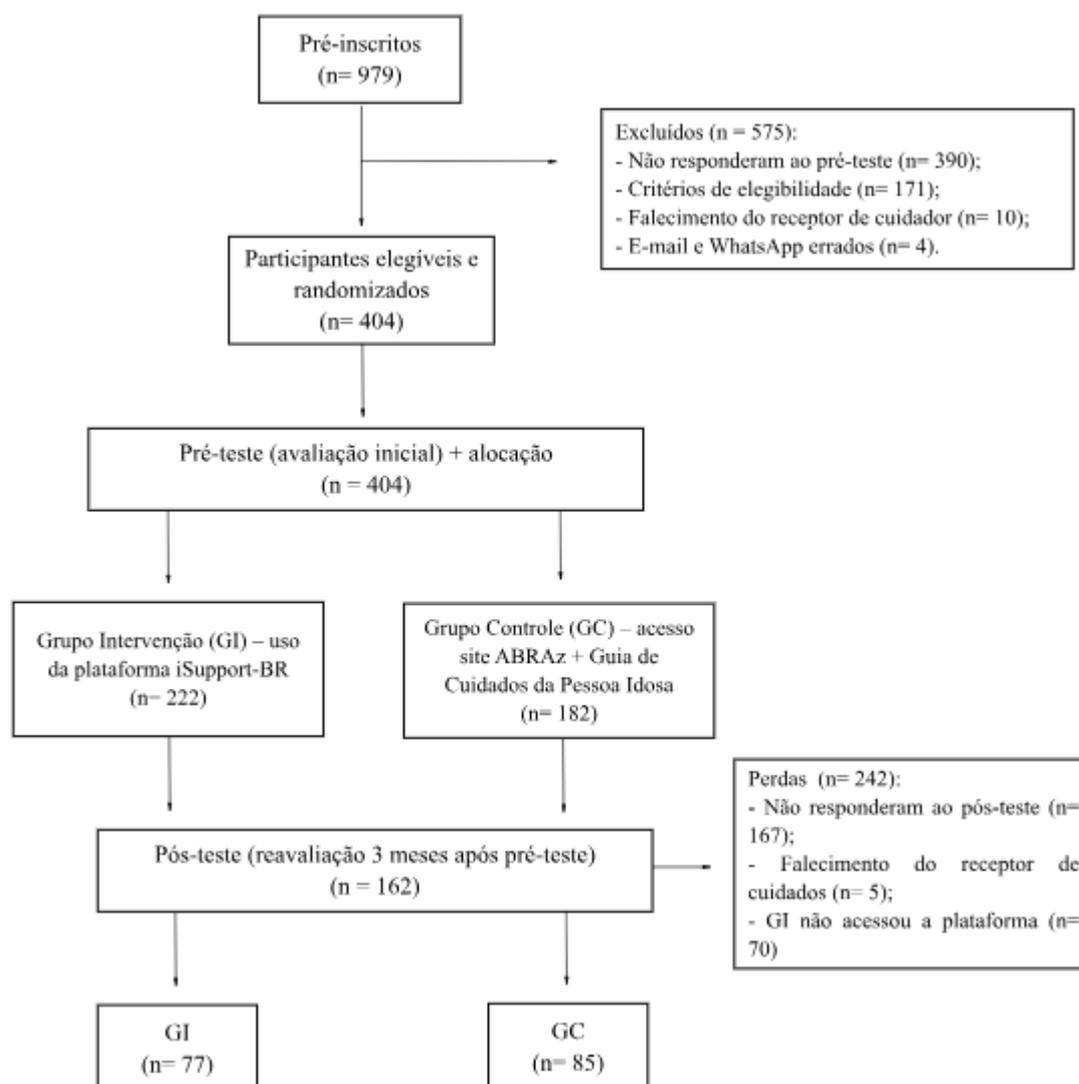
As análises foram feitas por intenção de tratar (ITT) - ou seja, onde analisamos toda a amostra, independente de perdas de seguimento - e também por protocolo (pp), onde analisamos somente os participantes que completaram o pós teste.

As análises foram feitas por meio do *software* SAS 9.4 e adotou-se um nível de significância de 5%.

## 6 RESULTADOS

A pesquisa teve 979 inscritos desde o início do recrutamento, sendo que 575 pessoas foram excluídas. Um total de 404 pessoas foram consideradas elegíveis e foram randomizadas nos grupos de forma aleatória e responderam ao pré-teste, sendo 222 alocadas para o GI e 182 para o GC. Após o período de três meses, 162 pessoas responderam ao pós teste, sendo 77 do GI e 85 do GC. A figura 4 ilustra o desenvolvimento deste presente estudo.

**Figura 4.** Diagrama CONSORT do ECR. Inscrição dos sujeitos, sua alocação ao tratamento, status de acompanhamento até o momento em que foram coletados os dados.



**Fonte:** elaborado pela autora.

A Tabela 2 apresenta a distribuição dos grupos segundo as características sociodemográficas de todos os participantes do estudo e dos participantes que completaram a intervenção. A maioria dos cuidadores eram da Região Sudeste, dos quais se destacaram os estados de São Paulo, Minas Gerais e Rio de Janeiro com maiores percentuais de participação. A média da idade da amostra ficou na faixa dos 50 anos, sendo a maioria do sexo feminino, prevalecendo o estado civil casado, de alta escolaridade (12 anos ou mais de estudo) e de etnia branca.

**Tabela 2.** Caracterização do perfil sociodemográfico da amostra. São Carlos, 2023.

<b>Caracterização sociodemográfica</b>				
<b>Variável</b>	<b>ITT</b>		<b>PP</b>	
	<b>Grupo Controle (n=182)</b>	<b>Grupo intervenção (n=222)</b>	<b>Grupo Controle (n=85)</b>	<b>Grupo intervenção (n=77)</b>
<b>Estado [n(%)]</b>				
Acre	1 (0,55%)	0 (0%)	-	-
Alagoas	2 (1,1%)	3 (1,35%)	1 (1,18%)	1 (1,3%)
Amazonas	0 (0%)	2 (0,9%)	0 (0%)	1 (1,3%)
Bahia	7 (3,85%)	7 (3,15%)	3 (3,53%)	2 (2,6%)
Ceará	8 (4,4%)	7 (3,15%)	5 (5,88%)	4 (5,19%)
Distrito Federal/Brasília	9 (4,95%)	13 (5,86%)	5 (5,88%)	4 (5,19%)
Espírito Santo	3 (1,65%)	2 (0,9%)	1 (1,18%)	1 (1,3%)
Goiás	2 (1,1%)	9 (4,05%)	1 (1,18%)	2 (2,6%)
Maranhão	3 (1,65%)	0 (0%)	1 (1,18%)	0 (0%)
Mato Grosso	0 (0%)	2 (0,9%)	0 (0%)	1 (1,3%)
Mato Grosso do Sul	1 (0,55%)	1 (0,45%)	1 (1,18%)	1 (1,3%)
Minas Gerais	38 (20,88%)	48 (21,62%)	15 (17,65%)	17 (22,08%)
Pará	2 (1,1%)	1 (0,45%)	1 (1,18%)	0 (0%)
Paraíba	3 (1,65%)	4 (1,8%)	2 (2,35%)	1 (1,3%)
Paraná	4 (2,2%)	2 (0,9%)	1 (1,18%)	0 (0%)
Pernambuco	3 (1,65%)	2 (0,9%)	3 (3,53%)	1 (1,3%)
Piauí	1 (0,55%)	0 (0%)	-	-
Rio de Janeiro	23 (12,64%)	20 (9,01%)	10 (11,76%)	6 (7,79%)
Rio Grande do Norte	2 (1,1%)	1 (0,45%)	1 (1,18%)	0 (0%)
Rio Grande do Sul	6 (3,3%)	8 (3,6%)	2 (2,35%)	1 (1,3%)
Rondônia	2 (1,1%)	1 (0,45%)	1 (1,18%)	0 (0%)
Roraima	1 (0,55%)	0 (0%)	-	-
Santa Catarina	3 (1,65%)	1 (0,45%)	1 (1,18%)	0 (0%)
São Paulo	56 (30,77%)	87 (39,19%)	29 (34,12%)	34 (44,16%)
Sergipe	1 (0,55%)	1 (0,45%)	-	-
Tocantins	1 (0,55%)	0 (0%)	1 (1,18%)	0 (0%)
<b>Idade</b>				
Média (DP)	51,58 (10,82)	50,82 (11,2)	52,99 (10,36)	52,23 (10,53)
Mediana (Mín-Máx)	51,5 (0-87)	52 (18-80)	54 (0-73)	52 (18-72)
<b>Gênero [n(%)]</b>				
Feminino	166 (91,21%)	196 (89,09%)	77 (90,59%)	70 (90,91%)
Masculino	16 (8,79%)	24 (10,91%)	8 (9,41%)	7 (9,09%)
Prefere não declarar (Missings)	0	2		

**Estado civil [n(%)]**

Casado(a) ou vive com o companheiro(a)	108 (59,34%)	126 (56,76%)	53 (62,35%)	46 (59,74%)
Solteiro(a)	39 (21,43%)	66 (29,73%)	15 (17,65%)	24 (31,17%)
Divorciado(a)/ separado(a)/ desquitado(a)	27 (14,84%)	26 (11,71%)	13 (15,29%)	6 (7,79%)
Viúvo(a)	8 (4,4%)	4 (1,8%)	4 (4,71%)	1 (1,3%)

**Escolaridade (em anos) [n(%)]**

1 a 4 anos de estudo	0 (0%)	2 (0,9%)	-	-
5 a 8 anos de estudo	4 (2,2%)	5 (2,25%)	0 (0%)	3 (3,9%)
9 a 11 anos de estudo	16 (8,79%)	22 (9,91%)	8 (9,41%)	5 (6,49%)
12 ou mais anos de estudo	162 (89,01%)	193 (86,94%)	77 (90,59%)	69 (89,61%)

**Etnia [n(%)]**

Branco	122 (67,03%)	130 (58,56%)	60 (70,59%)	43 (55,84%)
Preto	14 (7,69%)	14 (6,31%)	7 (8,24%)	4 (5,19%)
Pardo	44 (24,18%)	75 (33,78%)	18 (21,18%)	29 (37,66%)
Amarelo	2 (1,1%)	3 (1,35%)	0 (0%)	1 (1,3%)

ITT – Análise por intenção de tratar. PP – Análise por protocolo

A Tabela 3 apresenta de forma detalhada a caracterização do cuidado realizado pela totalidade da amostra e por aqueles que concluíram a intervenção. A maioria dos cuidadores residia com mais uma, duas ou três pessoas, com uma renda familiar de dois a três salários-mínimos e exercia alguma atividade remunerada além de cuidar. Em sua generalidade, os cuidadores eram a principal fonte de cuidado das pessoas que vivem com demência, destacando o parentesco de filho (a), porém a maioria também relatou dividir o cuidado com mais alguém e não cuidar de mais pessoas. O tempo de cuidado relatado pela maioria foi de um a três anos, sendo de seis a sete dias por semana e por mais de 13 horas por dia. Em relação à pessoa cuidada, percebe-se que a maior parte vive apenas com os familiares e que a Doença de Alzheimer é o transtorno neurocognitivo maior mais prevalente.

**Tabela 3.** Caracterização do perfil de cuidado dos cuidadores da amostra. São Carlos, 2023.

Variável	Caracterização do cuidado			
	ITT		PP	
	Grupo Controle (n=182)	Grupo intervenção (n=222)	Grupo Controle (n=85)	Grupo intervenção (n=77)
<b>Quantas pessoas moram com você? [n(%)]</b>				
Moro Sozinho(a)	9 (4,95%)	9 (4,05%)	6 (7,06%)	3 (3,9%)
Com mais 1 pessoa	62 (34,07%)	91 (40,99%)	31 (36,47%)	33 (42,86%)
Com mais 2 ou 3 pessoas	75 (41,21%)	98 (44,14%)	32 (37,65%)	31 (40,26%)
Com mais 4 ou 5 pessoas	34 (18,68%)	22 (9,91%)	15 (17,65%)	10 (12,99%)
Com 6 pessoas ou mais	2 (1,1%)	2 (0,9%)	1 (1,18%)	0 (0%)
<b>Qual a sua renda familiar aproximada? [n(%)]</b>				
Menos de 1 salário mínimo	6 (3,53%)	4 (1,89%)	3 (3,8%)	0 (0%)
1 salário mínimo	15 (8,82%)	23 (10,85%)	5 (6,33%)	7 (9,46%)
2 a 3 salários mínimos	57 (33,53%)	64 (30,19%)	29 (36,71%)	20 (27,03%)
4 a 6 salários mínimos	47 (27,65%)	63 (29,72%)	21 (26,58%)	23 (31,08%)
7 salários mínimos ou mais	45 (26,47%)	58 (27,36%)	21 (26,58%)	24 (32,43%)
Missings	12	10	6	3
<b>Atualmente, além de cuidar, você exerce alguma atividade remunerada? [n(%)]</b>				
Sim	106 (58,24%)	122 (54,95%)	47 (55,29%)	36 (46,75%)
Não	76 (41,76%)	100 (45,05%)	38 (44,71%)	41 (53,25%)
<b>Relação/grau de parentesco com a pessoa que cuida [n(%)]</b>				
Filho(a)	139 (76,37%)	163 (73,42%)	65 (76,47%)	54 (70,13%)
Neto(a)	11 (6,04%)	12 (5,41%)	2 (2,35%)	5 (6,49%)
Esposo(a)	17 (9,34%)	21 (9,46%)	11 (12,94%)	10 (12,99%)
Irmão(ã)	2 (1,1%)	5 (2,25%)	1 (1,18%)	1 (1,3%)
Genro/Nora	6 (3,3%)	9 (4,05%)	3 (3,53%)	4 (5,19%)
Amigo(a)/vizinho(a)	1 (0,55%)	5 (2,25%)	0 (0%)	1 (1,3%)
Outro	6 (3,3%)	7 (3,15%)	3 (3,53%)	2 (2,6%)
<b>Você é o cuidador principal da pessoa que cuida? [n(%)]</b>				
Sim	121 (66,48%)	148 (66,67%)	57 (67,06%)	54 (70,13%)
Não	61 (33,52%)	74 (33,33%)	28 (32,94%)	23 (29,87%)
<b>Você divide o cuidado da pessoa que cuida com mais alguém? [n(%)]</b>				
Sim	142 (78,02%)	162 (72,97%)	61 (71,76%)	52 (67,53%)

Não	40 (21,98%)	60 (27,03%)	24 (28,24%)	25 (32,47%)
-----	-------------	-------------	-------------	-------------

**Atualmente, você cuida com regularidade de mais pessoas? [n(%)]**

Sim	82 (45,05%)	78 (35,14%)	37 (43,53%)	29 (37,66%)
Não	100 (54,95%)	144 (64,86%)	48 (56,47%)	48 (62,34%)

**A pessoa que você cuida mora: [n(%)]**

Sozinho(a)	13 (7,14%)	18 (8,11%)	5 (5,88%)	5 (6,49%)
Com familiares apenas	142 (78,02%)	175 (78,83%)	62 (72,94%)	64 (83,12%)
Com cuidadores pagos apenas	8 (4,4%)	3 (1,35%)	7 (8,24%)	1 (1,3%)
Com ajuda de familiares e cuidadores pagos	19 (10,44%)	25 (11,26%)	11 (12,94%)	7 (9,09%)
Instituição de Longa Permanência	0 (0%)	1 (0,45%)	-	-

**Tempo você está cuidando de seu familiar ou conhecido que vive com demência [n(%)]**

menos de um ano	22 (12,09%)	41 (18,47%)	12 (14,12%)	12 (15,58%)
1 a 3 anos	79 (43,41%)	92 (41,44%)	37 (43,53%)	30 (38,96%)
4 a 6 anos	34 (18,68%)	43 (19,37%)	13 (15,29%)	20 (25,97%)
7 a 10 anos	31 (17,03%)	29 (13,06%)	16 (18,82%)	11 (14,29%)
Mais de 11 anos	16 (8,79%)	17 (7,66%)	7 (8,24%)	4 (5,19%)

**Quantidade de dias por semana que cuida dessa pessoa [n(%)]**

1 dia	12 (6,59%)	17 (7,66%)	5 (5,88%)	1 (1,3%)
2 – 3 dias	41 (22,53%)	40 (18,02%)	22 (25,88%)	14 (18,18%)
4 – 5 dias	12 (6,59%)	19 (8,56%)	4 (4,71%)	4 (5,19%)
6 – 7 dias	117 (64,29%)	146 (65,77%)	54 (63,53%)	58 (75,32%)

**Quantas horas do dia usa para o cuidado do seu familiar/conhecido que vive com demência [n(%)]**

menos de 1 hora	4 (2,2%)	7 (3,15%)	2 (2,35%)	3 (3,9%)
de 1 a 3 horas	35 (19,23%)	37 (16,67%)	18 (21,18%)	13 (16,88%)
4 a 6 horas	40 (21,98%)	43 (19,37%)	15 (17,65%)	10 (12,99%)
7 a 12 horas	32 (17,58%)	54 (24,32%)	12 (14,12%)	21 (27,27%)
13 a 24 horas	71 (39,01%)	81 (36,49%)	38 (44,71%)	30 (38,96%)

**Tipo de demência com o qual a pessoa que você cuida foi diagnosticada\* [n(%)]**

Doença de Alzheimer	119 (72,56%)	142 (73,58%)	59 (75,64%)	51 (76,12%)
Demência frontal-temporal	14 (8,54%)	18 (9,33%)	3 (3,85%)	4 (5,97%)
Demência vascular	31 (18,9%)	31 (16,06%)	19 (24,36%)	12 (17,91%)

Demência de Lewy Body	9 (5,49%)	7 (3,63%)	4 (5,13%)	2 (2,99%)
Outro	20 (12,2%)	18 (9,33%)	10 (12,82%)	5 (7,46%)
Não me lembro/ não sei (missing)	18	29	7	10

\*Permite múltiplas respostas, por isso a soma dos percentuais não dará 100%

ITT – Análise por intenção de tratar. PP – Análise por protocolo

Em relação a tecnologia utilizada na intervenção, os participantes relataram o uso de celular/*smartphone*, computador e *tablet* para realizar o acesso. Em geral, o celular foi a tecnologia mais usada por eles. A amostra demonstrou pouca dificuldade em usar tais tecnologias, pois em uma escala de 1 a 10 (em que 1 é muito fácil e 10 muito difícil), a média ficou em 3 e a mediana em 1 (Tabela 4).

**Tabela 4.** Caracterização da tecnologia utilizada pela amostra. São Carlos, 2023.

Usabilidade		
Variável	Grupo Controle (n=182)	Grupo intervenção (n=222)
<b>Indique todos os equipamentos que você usa para acessar a internet* [n(%)]</b>		
Computador	136 (74,73%)	158 (71,17%)
Smartphone/Celular	177 (97,25%)	220 (99,1%)
Tablet	20 (10,99%)	36 (16,22%)
<b>O quão difícil é para você utilizar computador/celular/tablet, em que 1 é muito fácil e 10 é muito difícil</b>		
Média (DP)	3,11 (2,84)	2,57 (2,33)
Mediana (Mín-Máx)	1 (1-10)	1 (1-9)

\*Permite múltiplas respostas, por isso a soma dos percentuais não dará 100%

As Tabelas 5 e 6 apresentam de forma detalhada as análises descritivas em relação às variáveis clínicas: sobrecarga (S01 e ZBI), ansiedade e depressão (HADS) para os participantes elegíveis e para aqueles que concluíram o estudo. Vale destacar que aqueles do GI que responderam ao pós-teste, tiveram escores diminuídos após a intervenção tanto para sobrecarga quanto para ansiedade e depressão, enquanto no GC os escores aumentaram (exceto ansiedade).

**Tabela 5.** Descrição dos escores obtidos para os instrumentos de sobrecarga S01 e ZBI na amostra. São Carlos, 2023.

<b>SOBRECARGA - Escala de Sobrecarga de Zarit e Sobrecarga item-único</b>								
Variável	ITT				PP			
	Grupo Controle		Grupo intervenção		Grupo Controle		Grupo intervenção	
	Pré (n=182)	Pós (n=85)	Pré (n=222)	Pós (n=77)	Pré (n=85)	Pós (n=85)	Pré (n=77)	Pós (n=77)
<i>Zarit score</i>								
Média (DP)	39,2 (13,99)	41,16 (14,74)	40,19 (13,66)	39,16 (13,82)	40,18 (13,96)	41,16 (14,74)	43,75 (13,37)	39,16 (13,82)
Mediana (Mín-Máx)	40 (5-82)	42 (9-77)	39,5 (10-76)	37 (4-75)	40 (13-82)	42 (9-77)	42 (10-76)	37 (4-75)
<i>S01 [n(%)]</i>								
Média (DP)	6,09 (2,45)	6,16 (2,34)	6,29 (2,18)	6,51 (2,29)	6,11 (2,43)	6,16 (2,34)	6,56 (1,96)	6,51 (2,29)
Mediana (Mín-Máx)	7 (1-10)	7 (1-10)	7 (1-10)	7 (1-10)	7 (1-10)	7 (1-10)	7 (1-10)	7 (1-10)

ITT – Análise por intenção de tratar. PP – Análise por protocolo

**Tabela 6.** Descrição dos escores obtidos para o instrumento de ansiedade e depressão (HADS) na amostra. São Carlos, 2023.

<b>Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)</b>								
Variável	ITT				PP			
	Grupo Controle		Grupo intervenção		Grupo Controle		Grupo intervenção	
	Pré (n=182)	Pós (n=85)	Pré (n=222)	Pós (n=77)	Pré (n=85)	Pós (n=85)	Pré (n=77)	Pós (n=77)
<b>HADS-A</b>								
Média (DP)	9,04 (3,78)	8,86 (3,99)	9,64 (4,54)	8,49 (4,21)	8,96 (3,77)	8,86 (3,99)	9,68 (4,05)	8,49 (4,21)
Mediana (Mín-Máx)	9 (1-18)	8 (1-20)	9 (0-20)	8 (1-20)	8 (1-18)	8 (1-20)	9 (3-20)	8 (1-20)
<b>HADS-D</b>								
Média (DP)	6,94 (3,88)	7,48 (4)	7,05 (4,19)	6,34 (3,71)	7,34 (4,38)	7,48 (4)	6,95 (3,76)	6,34 (3,71)
Mediana (Mín-Máx)	7 (0-16)	7 (1-18)	7 (0-17)	6 (0-17)	7 (0-16)	7 (1-18)	7 (0-17)	6 (0-17)

ITT – Análise por intenção de tratar. PP – Análise por protocolo

## 6.1 Comparações

### *Análise por intenção de Tratar (ITT)*

Nesta análise, toda a amostra foi considerada, independente das perdas de seguimento. Houve diferença estatisticamente significativa para a ansiedade ( $p=0,02$ ) no GI. Estima-se que os participantes do GI tenham, em média, uma diminuição relativa de 12%  $[(1-0,88)*100]$  no escore do HADS-A do tempo pré para o pós. O intervalo de confiança (IC) indica que o intervalo que vai de 2%  $[(1-0,98)*100]$  a 21%  $[(1-0,79)*100]$  contém a verdadeira diminuição relativa no HADS-A do pré para o pós, considerando 95% de confiança (Tabela 7).

**Tabela 7.** Comparações entre grupos e tempos quanto aos escores de ZBI, S01 e HADS de todos os participantes da amostra. São Carlos, 2023.

<b>Comparações entre grupos e tempos quanto ao escore total do Zarit (n= 404)</b>				
<b>Comparação</b>	<b>Efeito*</b>	<b>Intervalo de confiança (95%)</b>		<b>Valor-p</b>
Grupo controle (Pós vs Pré)	1,05	0,98	1,12	0,14
Grupo intervenção (Pós vs Pré)	0,97	0,91	1,04	0,46
Pré (GC vs GI)	0,98	0,91	1,04	0,48
Pós (GC vs GI)	1,05	0,94	1,17	0,37
*Modelo de regressão com distribuição binomial-negativa e função de ligação logarítmica bruto				
<b>Comparações entre grupos e tempos quanto ao S01 (n=404)</b>				
<b>Comparação</b>	<b>Efeito*</b>	<b>Intervalo de confiança (95%)</b>		<b>Valor-p</b>
Grupo controle (Pós vs Pré)	1,01	0,94	1,09	0,74
Grupo intervenção (Pós vs Pré)	1,03	0,96	1,12	0,39
Pré (GC vs GI)	0,97	0,90	1,04	0,39
Pós (GC vs GI)	0,95	0,85	1,06	0,34
*Modelo de regressão com distribuição binomial-negativa e função de ligação logarítmica bruto				
<b>Comparações entre grupos e tempos quanto ao escore HADS-A (n= 404)</b>				
<b>Comparação</b>	<b>Efeito*</b>	<b>Intervalo de confiança (95%)</b>		<b>Valor-p</b>
Grupo controle (Pós vs Pré)	0,98	0,90	1,07	0,64
Grupo intervenção (Pós vs Pré)	0,88	0,79	0,98	<b>0,02</b>
Pré (GC vs GI)	0,94	0,86	1,02	0,15
Pós (GC vs GI)	1,04	0,90	1,21	0,57
*Modelo de regressão com distribuição binomial-negativa e função de ligação logarítmica bruto				
<b>Comparações entre grupos e tempos quanto ao escore HADS-D (n= 404)</b>				
<b>Comparação</b>	<b>Efeito*</b>	<b>Intervalo de confiança (95%)</b>		<b>Valor-p</b>
Grupo controle (Pós vs Pré)	1,08	0,98	1,18	0,12
Grupo intervenção (Pós vs Pré)	0,90	0,79	1,02	0,09
Pré (GC vs GI)	0,98	0,88	1,10	0,78
Pós (GC vs GI)	1,18	0,99	1,40	0,06
*Modelo de regressão com distribuição binomial-negativa e função de ligação logarítmica bruto				

*Análise por protocolo (pp)*

Nesta análise somente os participantes que completaram o pós-teste foram considerados. O modelo de regressão realizado para analisar os indivíduos que completaram a intervenção demonstrou efeito estatisticamente significativo para o GI na sobrecarga (ZBI) ( $p < 0,01$ ). Estima-se que os participantes do GI tenham, em média, uma diminuição relativa de 11%  $[(1-0,89)*100]$  no escore do ZBI do tempo pré para o pós. Diferença estatisticamente significativa também foi vista para o desfecho de ansiedade (HADS-A) no GI. Estima-se que os participantes do grupo intervenção tenham, em média, uma diminuição relativa de 12%  $[(1-0,88)*100]$  no escore do HADS do tempo pré para o pós. O IC indica que o intervalo que vai de 5%  $[(1-0,95)*100]$  a 19%  $[(1-0,81)*100]$  contém a verdadeira diminuição relativa no HADS-A do pré para o pós, considerando 95% de confiança. Não houve efeito na escala S01 e no desfecho depressão (HADS-D), embora as médias para este último tenham diminuído no GI, como foram vistas nas análises descritivas (Tabela 8).

**Tabela 8.** Comparações entre grupos e tempos quanto aos escores de ZBI, S01 e HADS dos participantes da amostra que concluíram a intervenção. São Carlos, 2023.

<b>Comparações entre grupos e tempos quanto ao escore total do Zarit (n=182)</b>				
<b>Comparação</b>	<b>Efeito*</b>	<b>Intervalo de confiança (95%)</b>		<b>Valor-p</b>
Grupo controle (Pós vs Pré)	1,02	0,97	1,08	0,34
Grupo intervenção (Pós vs Pré)	0,89	0,86	0,94	<b>&lt;0,01</b>
Pré (GC vs GI)	0,92	0,83	1,01	0,09
Pós (GC vs GI)	1,05	0,94	1,17	0,37

\*Modelo de regressão com distribuição binomial-negativa e função de ligação logarítmica bruto

<b>Comparações entre grupos e tempos quanto ao S01 (n=182)</b>				
<b>Comparação</b>	<b>Efeito*</b>	<b>Intervalo de confiança (95%)</b>		<b>Valor-p</b>
Grupo controle (Pós vs Pré)	1,01	0,95	1,08	0,77
Grupo intervenção (Pós vs Pré)	0,99	0,93	1,06	0,82
Pré (GC vs GI)	0,93	0,84	1,04	0,19
Pós (GC vs GI)	0,95	0,85	1,06	0,34

\*Modelo de regressão com distribuição binomial-negativa e função de ligação logarítmica bruto

<b>Comparações entre grupos e tempos quanto ao escore HADS-A (n=182)</b>				
<b>Comparação</b>	<b>Efeito*</b>	<b>Intervalo de confiança (95%)</b>		<b>Valor-p</b>
Grupo controle (Pós vs Pré)	0,99	0,92	1,07	0,76
Grupo intervenção (Pós vs Pré)	0,88	0,81	0,95	<b>&lt;0,01</b>
Pré (GC vs GI)	0,93	0,81	1,05	0,24
Pós (GC vs GI)	1,04	0,90	1,21	0,57

\*Modelo de regressão com distribuição binomial-negativa e função de ligação logarítmica bruto

<b>Comparações entre grupos e tempos quanto ao escore HADS-D (n=182)</b>				
<b>Comparação</b>	<b>Efeito*</b>	<b>Intervalo de confiança (95%)</b>		<b>Valor-p</b>
Grupo controle (Pós vs Pré)	1,02	0,94	1,11	0,66
Grupo intervenção (Pós vs Pré)	0,91	0,83	1,01	0,07
Pré (GC vs GI)	1,06	0,89	1,26	0,54
Pós (GC vs GI)	1,18	0,99	1,40	0,06

\*Modelo de regressão com distribuição binomial-negativa e função de ligação logarítmica bruto

## 7 DISCUSSÃO

Este estudo avaliou os efeitos da plataforma iSupport da OMS, versão adaptada culturalmente para o Brasil, sobre a sobrecarga, sintomas ansiosos e depressivos de cuidadores informais de pessoas que vivem com demência, por meio de um ECR. É o primeiro estudo que fornece informações a respeito de sua eficácia para a população brasileira. De forma geral, identificou-se uma diminuição dos escores dos desfechos primários no GI e um aumento destes escores para o GC.

Em relação ao perfil sociodemográfico do cuidador encontrado no presente estudo, assemelha-se a resultados de outras pesquisas realizadas no Brasil (Nunes *et al.*, 2018; Conceição, 2021; Martins, 2023; Teles *et al.*, 2023), exceto pela escolaridade que pode ser explicada pela melhora do nível educacional da amostra analisada ou por selecionar pessoas com mais anos de estudo devido ao formato da intervenção. Houve predomínio de cuidadores do sexo feminino, de etnia branca com média de idade perpassando os 50 anos e estado civil casado. A maioria pertencia à região sudeste do Brasil, onde o alcance de divulgação deva ter sido maior, dada a localização do centro da pesquisa. Foram alcançados 25 estados mais o Distrito Federal. Dadas estas informações, podemos perceber que o iSupport-BR tem potencial aplicabilidade e é de interesse dos cuidadores informais de pessoas que vivem com demência, porém devem ser elaboradas estratégias de ampla acessibilidade para a população brasileira, as quais devem ser solucionadas após a disponibilização da plataforma pelo Ministério da Saúde.

Ainda em consonância com outros estudos destacaram-se os filhos (as) como os principais provedores do cuidado, dedicando-se a essa atividade mais de 13 horas diárias, ou seja, estes cuidadores exerciam uma carga horária elevada, constituindo um fator de risco para a sobrecarga (Nunes *et al.*, 2018; Conceição, 2021; Martins, 2023; Teles *et al.*, 2023). Além disso, o perfil apresentado pela amostra destaca que os cuidadores moravam com pelo menos duas ou três pessoas, com uma renda familiar entre quatro e seis salários-mínimos e a maioria exercia alguma atividade remunerada além de cuidar do familiar que vive com demência. Embora a maioria tenha se considerado como o principal cuidador, eles ainda relataram que dividiam o cuidado com outra pessoa e não cuidavam de outras pessoas, o que também foi relatado no estudo de Teles, 2023. Em contraposição, no

estudo de Conceição (2021), a maioria dos cuidadores não recebia apoio de outras pessoas no cuidado.

Ainda em relação ao perfil do cuidado apresentado neste estudo, os cuidadores cuidavam de seu familiar de um a três anos, de seis a sete dias por semana. Em sua grande maioria a pessoa que vive com demência residia com familiares apenas, com destaque para a Doença de Alzheimer prevalecendo ao tipo de demência. Em relação ao rastreio da demência, destacou-se o uso do instrumento AD8 de forma positiva na avaliação de triagem, o qual avalia o relato do cuidador sobre a pessoa sob seus cuidados e se esta apresenta alterações cognitivas. O uso do mesmo proporcionou maior segurança do real diagnóstico e da veracidade das informações disponibilizadas pelos cuidadores informais.

Os dados apresentados nesta pesquisa fornecem informações sobre as particularidades e a realidade dos cuidadores informais brasileiros e servem como base para descrever o perfil dos participantes do estudo, proporcionando evidências sobre a necessidade de se criarem políticas públicas voltadas às demandas desta população, visto que tais características sofrem influências socioeconômicas e regionais. Estudo completo após a finalização da coleta de dados disponibilizará a descrição completa deste perfil referente aos cuidadores brasileiros. É preciso reconhecer a importância dos cuidados prestados por estes cuidadores para que a sociedade não se limite a enxergar questões que não são apenas do ambiente familiar, mas que inclui o dever do Estado em proporcionar dignidade, recursos integrados e intersetoriais de saúde, políticas que proporcionem um modelo assistencial integrando a pessoa cuidada e seu familiar.

No presente estudo, a saúde mental e emocional dos cuidadores informais foi objeto de estudo principal, a qual é influenciada pelo enfrentamento de situações de desgaste, o que ocasiona afastamento de relacionamentos afetivos e profissionais, limitação na rede social de convívio, lazer, além de levar a uma sobrecarga (Costa *et al.*, 2020). A amostra selecionada para esta pesquisa corrobora com as informações apresentadas na literatura, pois os participantes apresentaram pontuações relativas às percepções de sobrecarga, depressão e ansiedade que estão presentes em suas rotinas.

Em relação a intervenção utilizando o iSupport-BR obteve-se efeito estatisticamente significativo nos sintomas de ansiedade quando foi analisada toda a amostra, independente de perdas de seguimento. Após uma análise por protocolo

em que se analisou apenas aqueles participantes que concluíram o pós-teste, foram verificados efeitos nos sintomas de sobrecarga e de ansiedade nos cuidadores informais do GI. Não foram encontrados efeitos estatisticamente significativos para sintomas depressivos. Estudo preliminar utilizando a mesma intervenção on-line e realizado em Portugal também sugeriu efeitos, mediante análise por protocolo, na ansiedade dos cuidadores informais que tiveram acesso ao iSupport, em que os escores para este desfecho diminuíram ao longo do tempo (Teles *et al.*, 2022).

Na Índia também foi realizado um estudo piloto sobre a eficácia do iSupport, e não foi encontrado um impacto significativo para os desfechos primários de depressão e sobrecarga. Entre os desfechos secundários, foi observada melhora significativa apenas na atitude centrada na pessoa dos cuidadores em relação às pessoas que vivem com demência no grupo que utilizou o programa. Apesar dos esforços para recrutar e reter participantes no programa, o estudo indiano teve uma baixa taxa de recrutamento e retenção, sugerindo uma maior atenção e indicando a necessidade de novas adaptações da versão indiana do programa iSupport para melhorar a sua aceitabilidade e acessibilidade, o que pode justificar a falta de maiores resultados, visto que a amostra era pequena. Além disso, vale destacar que nenhum efeito adverso do uso do iSupport foi verificado (Baruah *et al.*, 2021).

Programas dirigidos a cuidadores informais baseados em terapias psicoeducativas e cognitivo-comportamentais têm sido promissores no bem-estar emocional, na redução de sobrecarga e na qualidade de vida destas pessoas (Frias, 2020a; Teahan *et al.*, 2020; Walter *et al.*, 2020; Sun *et al.*, 2022).

Um estudo experimental controlado não randomizado, realizado na Espanha, avaliou os efeitos de um treinamento de cinco sessões contendo informações sobre demência e seus cuidados, estratégias de comunicação, abordagens para sintomas emocionais e comportamentais em pessoas que vivem com demência e a importância do autocuidado e verificou que houve uma melhora na sobrecarga no grupo intervenção e da mesma forma, um efeito positivo no bem-estar emocional em comparação ao controle. Assim como o presente estudo, a intervenção apresentou resultados promissores para a diminuição da sobrecarga e potenciais benefícios para a saúde mental dos cuidadores informais, embora tenha sido realizada de forma presencial (Frias *et al.*, 2020b). O acesso ao treinamento de habilidades é um fator que pode ter contribuído para isto em ambos os estudos.

Ainda com relação ao efeito do iSupport-BR, a diminuição dos escores para sobrecarga e ansiedade mostra o potencial da intervenção on-line na saúde mental de cuidadores informais. Para Frias *et al.* (2020a), as intervenções psicoeducativas aos cuidadores permitem aumentar seu conhecimento da doença, desenvolver habilidades de resolução de problemas e facilitar o apoio social. Para além destes resultados, os autores também verificaram que as intervenções baseadas em tecnologia afetaram significativamente a sobrecarga, corroborando com os achados do presente estudo, enquanto que as intervenções baseadas em grupo afetaram a ansiedade, a depressão, a insônia, a sobrecarga, a qualidade de vida e a autoeficácia (Frias *et al.*, 2020a). Análises mais robustas poderão discutir os efeitos do iSupport-BR nestes aspectos, após finalização da coleta de dados.

Em contrapartida, uma revisão sistemática e meta-análise que avaliou 11 intervenções não farmacológicas, concluiu que várias delas pareceram ser eficazes no tratamento da depressão e da ansiedade, melhorando a qualidade de vida e reduzindo a sobrecarga dos cuidadores informais de pessoas que vivem com demência. Resultou desta revisão que a terapia de aceitação e compromisso, a ativação comportamental, a intervenção baseada na atenção plena, a intervenção multicomponente, a psicoeducação e a terapia cognitivo-comportamental podem reduzir a depressão. A psicoeducação foi a única intervenção eficaz contra a ansiedade e apenas os grupos de apoio tiveram um efeito estatisticamente significativo na qualidade de vida. Ao considerar a redução da sobrecarga do cuidador, a gestão de casos, a psicoeducação e a intervenção multicomponente seriam as intervenções eficazes (Sun *et al.*, 2022).

O programa iSupport é uma intervenção multicomponente e inclui elementos da terapia cognitivo-comportamental (psicoeducação, relaxamento, ativação comportamental, reenquadramento cognitivo e resolução de problemas) (Pot *et al.*, 2019), o que pode ter contribuído para os resultados obtidos no presente estudo, como a diminuição significativa da sobrecarga e da ansiedade, corroborando com o descrito na literatura. Porém, o uso recorrente e contínuo do iSupport-BR para uma educação permanente do cuidador seria uma alternativa excelente e mais apropriada para esta população, visto que os elementos das terapias citadas acima estariam em constante atualização.

Outra revisão sistemática e meta-análise revelou que as intervenções psicossociais têm um efeito significativo pequeno a moderado na sobrecarga do

cuidador, na depressão e na saúde geral. Elas demonstraram impacto positivo para estes desfechos nos cuidadores informais, porém os resultados devem ser interpretados com cautela, dada a heterogeneidade nos desenhos dos estudos (Teahan *et al.*, 2020). Em consonância, a eficácia destas intervenções pode depender da natureza e da disponibilidade dos serviços habituais nos locais de estudo (González-Fraile *et al.*, 2021).

Embora existam evidências a respeito dos efeitos destas intervenções, ainda é pouco explorado no contexto on-line e digital. Mas cuidadores de pessoas que vivem com demência indicaram que as intervenções baseadas na internet foram, na sua maioria, eficazes, eficientes e satisfatórias. Consideraram informativas, relevantes e funcionais, destacando a utilidade e a intenção de utilizar o recurso no futuro (Ottaviani *et al.*, 2021). Em consonância, em um estudo preliminar, já foi visto que o iSupport-BR é considerado útil e aceitável por cuidadores informais, indicando a potencialidade do programa (Ottaviani *et al.*, 2022).

Os insights fornecidos pela presente pesquisa são relevantes visto que os dados são exploratórios e oferecem informações sobre se a intervenção produz efeitos entre, principalmente, naqueles que realmente a receberam. O iSupport-BR é uma ferramenta de uso personalizado, ou seja, embora todas as pessoas tenham acesso ao mesmo conteúdo, o seu uso pode ser realizado de acordo com o interesse do usuário. Portanto, é necessário um estudo de eficácia completo para obter conclusões robustas, visto que na análise de intenção de tratar houve diferença na ansiedade e na análise por protocolo houve diferença na sobrecarga e na ansiedade do GI. Tal qual outros estudos de eficácia do iSupport (Baruah *et al.*, 2021; Teles *et al.*, 2022), o estudo brasileiro teve grande dificuldade no recrutamento de participantes, limitando o número amostral.

Segundo González-Fraile *et al.* (2021), ao analisar estudos de intervenção remota, os cuidadores que receberam formação ou apoio tiveram maior probabilidade do que aqueles que receberam apenas informação de abandonar os estudos, o que pode limitar a aplicabilidade destas estratégias. No geral, eles perceberam que as intervenções realizadas à distância que envolveram formação ou apoio pareceram ser menos aceitáveis do que as intervenções de controle, conforme avaliado pelo número de desistências dos participantes. Isto pode limitar a aplicabilidade destas em ambientes comunitários. Os autores concluíram que é necessário, então, investigar as causas do abandono, incluindo quaisquer

dificuldades relacionadas com a execução das intervenções, tais como a utilização de plataformas on-line ou a natureza dos materiais de aprendizagem. Também é importante investigar os efeitos adversos como possíveis causas do abandono, incluindo o fardo adicional que podem acrescentar à vida do cuidador (González-Fraile *et al.*, 2021).

Por outro lado, as dificuldades vivenciadas pelo cuidador informal no cotidiano do cuidado com a pessoa que vive com demência são dinâmicas e tendem a uma constante mudança, visto a evolução das fases da doença. Assim, se relacionam a manter a comunicação, lidar com alterações de memória, agressividade e dificuldades nas atividades de vida diária. É necessário que os cuidadores conheçam a doença para compreender a pessoa que cuida e, conseqüentemente, as possibilidades de atuação (seguras e eficazes) que possam proporcionar a ela em todas as fases. Isso é possível por meio da educação permanente e implementação de programas psicoeducativos capazes de fornecer informações e orientações práticas para melhorar a assistência oferecida e para o autocuidado (Oliveira *et al.*, 2022). Dessa forma, incentivar os cuidadores a manterem práticas de rede de apoio e participação em intervenções é uma alternativa que tem sido recomendada e se tornado inclusive, uma política pública de saúde, como é o caso da criação e disponibilização do iSupport para os países membros da OMS. O formato on-line tem sido utilizado para superar barreiras e facilitar o acesso à essas intervenções.

Uma das formas de superar as desistências, manter e até mesmo engajar os participantes nesta pesquisa foi o envio de mensagens e tentativas de ligações telefônicas realizadas pelos pesquisadores. Este contato aproximado possibilitou a resolução de dúvidas, ajuda com o acesso ao iSupport e foi uma forma de lembrete para que estas pessoas respondessem aos formulários. Portanto, a aceitação e o envolvimento em intervenções on-line podem ser favorecidos quando há um suporte humano recorrente. Em consonância, foi relatado que o envolvimento dos profissionais em intervenções de autoajuda melhora a retenção e os resultados da intervenção (Hopwood *et al.*, 2018).

As intervenções baseadas na internet têm demonstrado resultados promissores para a melhora dos sintomas depressivos, ansiosos, do estresse, da autoeficácia e qualidade de vida (Yinan Zhao *et al.*, 2019; Leng *et al.*, 2020). Neste sentido, as ferramentas on-line podem ser usadas em favor dos cuidadores

informais, visto que o acesso a internet tem aumentado em todo o mundo (Pot *et al.*, 2019; Yinan Zhao *et al.*, 2019). No presente estudo, a amostra não demonstrou grande dificuldade com os aparelhos utilizados para o acesso da intervenção, sendo o celular a tecnologia mais utilizada. Este resultado pode ser explicado pela alta escolaridade presente nos participantes o que está alinhado com pesquisas anteriores (Baruah *et al.*, 2021 Teles *et al.*, 2022).

Atualmente, ferramentas como plataformas on-line, material educacional e guias de autogestão, estão se tornando comuns e sendo incorporados para ajudar os cuidadores a tomar decisões informadas sobre o cuidado de seu familiar, mas seu uso inadequado pode levar o cuidador a tomar decisões não apropriadas para o cuidado (Fhon *et al.*, 2022). Dessa forma, destaca-se a importância da disponibilização de materiais seguros, confiáveis, com informações seguras, baseadas em evidências científicas e inovadoras como o iSupport-BR, que é uma ferramenta interativa, personalizada e diferente de outras intervenções.

A tecnologia pode ser usada de diferentes maneiras para dar suporte às necessidades dos cuidadores informais. Em muitas situações de prestação de cuidados, a tecnologia pode ser uma ótima fonte de informações se for intuitiva, de fácil acesso, verdadeira e confiável. Em relação ao cuidador, encontrar tempo para incorporar novas tecnologias nas rotinas diárias e aplicá-las em cenários de cuidado real é dificultado pela sobrecarga que pode apresentar o cuidador (Fhon *et al.*, 2022). Além disso, o letramento digital se apresenta como uma demanda emergente pois as inovações tecnológicas desempenham um papel importante ao permitir maior independência, proporcionando suporte para uma ampla variedade de atividades, inclusive aquelas relacionadas ao autocuidado dos cuidadores. Dessa forma, o uso de dispositivos móveis para adquirir conhecimentos sobre questões de saúde tem se destacado (Ogassavara *et al.*, 2023).

Apesar da baixa dificuldade de acesso apresentada pela amostra, este é um ponto que merece atenção dada a alta escolaridade apresentada. Uma das possíveis dificuldades de recrutamento e de causas de abandono pelos participantes pode ser explicada pela falta de letramento digital, uma vez que a educação é um determinante importante para o uso da internet. Em países em desenvolvimento, como o Brasil, a escolaridade ainda é assimétrica, existindo discrepâncias por região, idade, gênero, cor e etnia (Agência Brasil, 2023), além das diferenças socioeconômicas, o que influencia o cotidiano e consecutivamente, o acesso às

intervenções on-line como o iSupport-BR. Outro fator contribuinte para o abandono da pesquisa possivelmente foi a falta de tempo imposta aos cuidadores devido às demandas diárias, pois o enfrentamento da rotina de cuidados muitas vezes impossibilita o seu autocuidado (Sartori *et al.*, 2023).

Pode-se elencar algumas vantagens desse tipo de intervenção, como o escalonamento de atendimentos, acessibilidade por meio de diversas regiões e a indispensabilidade do deslocamento. No entanto, também pode-se citar alguns exemplos de desvantagens, como a limitação de acesso dos usuários, por meio da escolaridade, acesso à internet e condições de possuir o próprio aparelho. Considerando que o iSupport exige do cuidador alfabetização, este trabalho pode ser norteador 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 do iSupport-BR. Um próximo estudo em grande escala enfrentará questões de generalização dos resultados para toda a população de cuidadores informais de pessoas que vivem com demência.

Ainda que a presente análise tenha permitido verificar efeitos positivos do iSupport-BR na sobrecarga e na ansiedade dos cuidadores informais de pessoas que vivem com demência, algumas limitações encontradas sugerem que dados de usabilidade poderão nortear o quanto a pessoa utilizou a plataforma e se o tempo das avaliações foi sensível para detectar mudanças. O tempo entre as avaliações pode ter comprometido os resultados, pois muitas exclusões foram devido ao abandono da pesquisa, ou seja, à falta de respostas do formulário no momento de pós-teste. Além disso, análises mais robustas, incluindo o acompanhamento a longo prazo poderão verificar se os efeitos poderão se estender aos sintomas depressivos, na autoeficácia, no senso de domínio, na qualidade de vida e em aspectos positivos do cuidado. Estudos futuros utilizando uma versão impressa do iSupport-BR também podem servir para a discussão e generalização dos achados.

## **8 CONCLUSÃO**

Pode-se concluir que o iSupport-BR é uma ferramenta de intervenção eficaz para a saúde mental de cuidadores familiares de pessoas que vivem com demência, principalmente para a redução da percepção de sobrecarga e de sintomas como a ansiedade. O seu uso pode, então, reduzir sentimentos negativos decorrentes do cuidado, proporciona o desenvolvimento de habilidades socioemocionais, ajuda no enfrentamento das demências e oferece o acesso à informações seguras relacionadas com a temática. Intervenções como esta são fundamentais para lidar com uma demanda cada vez maior e que afeta os setores públicos e privados quanto a necessidade de programas que ofereçam serviços com resultados significativos para esta população. Cuidar de um familiar que vive com demência é uma atividade árdua e complexa, que demanda tempo, exige habilidades psicológicas e emocionais e pode, muitas vezes, sobrecarregar o cuidador informal afetando sua saúde mental.

## **9 CONSIDERAÇÕES FINAIS**

Este é um trabalho inovador e inédito no Brasil, o qual contribui com novas evidências científicas acerca do iSupport-BR e evidencia a importância de promover avanços no campo de avaliações de intervenções e apoio a cuidadores, principalmente, na construção de políticas públicas que são escassas para a população em questão. Além disso, espera-se que os resultados apresentados possam contribuir socialmente, ampliando as opções de serviços de qualidade para cuidadores informais, proporcionando melhorias na vida destes e de seus entes, reduzindo as situações de sobrecarga e ampliando o conhecimento acerca dos transtornos neurocognitivos maiores. A disponibilização do programa para a população brasileira será a primeira política pública a nível mundial implantada nesta área no Brasil.

Nesse sentido recomenda-se a utilização da versão brasileira do iSupport, dentro do contexto familiar para cuidadores informais de pessoas que vivem com demência, como uma alternativa de apoio baseada em questões de educação e desenvolvimento de habilidades socioemocionais. Pesquisas futuras com amostras em outros contextos como, de vulnerabilidade social/econômica e baixa

escolaridade, podem contribuir na consolidação do programa iSupport para cuidadores de pessoas que vivem com demência no Brasil.

## 9 REFERÊNCIAS

Agência Brasil. **IBGE revela desigualdade no acesso à educação e queda no analfabetismo.** Disponível em:

<https://agenciabrasil.ebc.com.br/educacao/noticia/2023-06/ibge-revela-desigualdade-no-acesso-educacao-e-queda-no-analfabetismo>. Acesso em: 15 fev. 2024.

ALFAKHRI, A. S.; ALSHUDUKHI, A. W.; ALQAHTANI, A. A. et al. Depression Among Caregivers of Patients With Dementia. **The Journal of Health Care Organization, Provision, and Financing**, v. 55, 2018. Doi: 10.1177/0046958017750432.

ALLÉN, A. P. et al. Informal caregiving for dementia patients: the contribution of patient characteristics and behaviours to caregiver burden. **Age Ageing**, v. 49, p. 52-56, 2019.

ALZHEIMER'S ASSOCIATION. Alzheimer's disease facts and figures. **Alzheimers Dement.**, v. 19, n. 4, 2023. DOI 10.1002/alz.13016.

ALZHEIMER'S ASSOCIATION. Alzheimer's disease facts and figures. **Alzheimer's Dement.**, v. 16, p. 391-460, 2020.

ALZHEIMER'S DISEASE INTERNATIONAL. **World Alzheimer Report 2015: The Global Impact of Dementia An analysis of prevalence, incidence, cost and trends.** Londres: Alzheimer's Disease International, 2015.

ALZHEIMER'S DISEASE INTERNATIONAL. **World Alzheimer Report 2022: Life after diagnosis: Navigating treatment, care and support.** Londres: Alzheimer's Disease International, 2022.

ALZHEIMER'S DISEASE INTERNATIONAL **.From Plan to Impact V 2022.**

Disponível em: <https://www.alzint.org/u/From-Plan-to-Impact-V.pdf> .

APA. **Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais.** 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2014.

BARUAH, U. et al. Adaptation of an online training and support program for caregivers of people with dementia to Indian cultural setting. **Asian Journal of Psychiatry**, v. 59, p.102624, 2021.

BERTOLA, L; SUEMOTO, C. K.; ALIBERTI, M. J. R.; et al. Prevalence of dementia and cognitive impairment no dementia in a large and diverse nationally representative sample: The ELSI-Brazil study. **Journals of Gerontology: Medical Sciences**, v. 78, n. 6, p. 1060–1068, 2023. <https://doi.org/10.1093/gerona/glad025>.

BIANCHI, M.; FLESCHE, L. D.; ALVES, E. V. C.; BATISTONI, S. S. T.; NERI, A. L. Zarit Burden Interview psychometric indicators applied in older people caregivers of other elderly. **Rev Latino-Am Enfermagem**, 2016;24:e2835.

BOM, J.; BAKX, P.; SCHUT, P.; VAN DOORSLAER, E. The Impact of Informal Caregiving for Older Adults on the Health of Various Types of Caregivers: A Systematic Review. **The Gerontologist**, v. 59, n. 5, e629–e642, 2019. DOI: 10.1093/geront/gny137.

BOTEGA, N. J.; BIO, M. R.; ZOMIGNANI, M. A.; et al. Transtornos do humor em enfermagem de clínica médica e validação de escala de medida (HAD) de ansiedade e depressão. **Rev Saúde Pública**, v. 29, n. 5, p. 359-363, 1995.

BRASIL. **Boletim temático da biblioteca do Ministério da Saúde.** Secretaria-Executiva, v. 2, n. 10, out. 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção Primária à Saúde. Departamento de Gestão do Cuidado Integral. **Guia de cuidados para a pessoa idosa [recurso eletrônico].** Brasília: Ministério da Saúde, 2023.

CAMERON, A. C.; TRIVEDI, P. K. Regression Analysis of Count Data. New York: Cambridge Press, 1998.

CAPARROL, A. J. S. et al. Efeitos de uma intervenção psicoeducativa com enfoque em treino cognitivo em cuidadores de idosos com doença de Alzheimer. **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional**, v. 29, e2886, 2021. DOI: 10.1590/2526-8910.ctoAO2181.

CESÁRIO, V. A. C.; LEAL, M. C. C.; MARQUES, A. P. O.; CLAUDINO, K. A. Estresse e qualidade de vida do cuidador familiar de idoso portador da Doença de Alzheimer. **Revista Saúde e Debate**, v. 41, n. 112, p. 171-182, 2017.

Classificação Brasileira de Ocupações – CBO. Cuidador de idosos. **CBO 5162-10** [Internet]. 2002 [citado em 23 ago. 2023]. Disponível em: <https://bit.ly/3DCqNej>.

CONCEIÇÃO, H. N.; JESUS, M. L. R. S.; GOMES, I. M. N. et al. Perfil e sobrecarga dos cuidadores informais de idosos dependentes. *Research, Society and Development*, v. 10, n. 6, e47210616061, 2021. DOI: 10.33448/rsd-v10i6.16061.

CORREIA, C. C. et al. AD8-Brazil: cross-cultural validation of the ascertaining dementia interview in Portuguese. **J Alzheimers Dis**, v. 27, n.1, p. 177-185, 2011.

COSTA, A. F. DA et al. QUALIDADE DE VIDA E SOBRECARGA DE CUIDADORES DE IDOSOS. **Texto & Contexto - Enfermagem**, v. 29, p. e20190043, 6 jan. 2021.

COUTO, A. M.; CALDAS, C. P.; CASTRO, E. A. B. Home care for dependent elderly patients by caregivers with overload and stress. **Rev Pesqui: Cuid Fundam**, v. 11, n. 4, p. 944-950, 2019. DOI: 10.9789/2175-5361.2019.v11i4.944-950.

DEL PINO-CASADO, R.; PRIEGO-CUBERO, E.; LÓPEZ-MARTÍNEZ, C.; ORGETA, V. Subjective caregiver burden and anxiety in informal caregivers: A systematic review and meta-analysis. **PLoS ONE**, v. 16, n. 3, e0247143, 2021. DOI: 10.1371/journal.pone.0247143.

DOURADO, D. M. et al. Ansiedade e depressão em cuidador familiar de pessoa com transtorno mental. **ECOS**, v. 8, n.1, p. 153-167, 2018.

EGAN, K. J.; POT, A. M. Encouraging innovation for assistive health Technologies in Dementia: barriers, enablers and next steps to be taken. **Journal of the American Medical Directors Association**, v. 17, n. 4, p. 357-363, 2016.

FALCÃO, D. et al. Atenção psicogerontológica aos cuidadores familiares de idosos com doença de Alzheimer. **Psicologia, Saúde & Doenças**, v. 19, n. 2, p. 377-389, 2018.

FELIPE, S. G. B. et al. Anxiety and depression in informal caregivers of dependent elderly people: an analytical study. **Rev Bras Enferm**, v. 73, Supl 1, e20190851, 2020. DOI: 10.1590/0034-7167-2019-0851.

FERNANDES, C. S.; MARGARETH, A.; MARTINS, M. M. Family caregivers of dependent elderly: same needs, different contexts – a focus group analysis. **Geriatr Gerontol Aging**, v. 12, n. 1, p. 31-37, 2018. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5327/Z2447211520181800008>.

FERRETTI, C.; SARTI, F. M.; NITRINI, R. et al. Na assessment of direct and indirect costs of dementia in Brazil. **PLoS ONE**, v. 13, n. 3, e0193209, 2018. DOI: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0193209>.

FHON, J.R.S; RODRIGUES, R.A.P; DIOGO, R.C.S; et al. O impacto das fake news nas ações do cuidador de idosos: abordagem do enfermeiro. **Infodemia: gênese, contextualizações e interfaces com a pandemia de covid-19**. Brasília, DF: Editora ABEn; 2022. (Série Enfermagem e Pandemias, 7). Doi: <https://doi.org/10.51234/aben.22.e10.c06>.

FRIAS, C. E.; GARCIA-PASCUAL, M.; MONTORO, M.; RIBAS, N.; RISCO, E.; ZABALEGUI, A. Effectiveness of a psychoeducational intervention for caregivers of

people with dementia with regard to burden, anxiety and depression: A systematic review. **J Adv Nurs**, v. 76, n. 3, p. 787-802, Mar. 2020. DOI: 10.1111/jan.14286.

FRIAS, C. E.; RISCO, E.; ZABALEGUI, A. Psychoeducational intervention on burden and emotional well-being addressed to informal caregivers of people with dementia. **Psychogeriatrics**, v. 20, n. 6, 2020. DOI: 10.1111/psyg.12616.

GÓES, B. G. M.; FERREIRA, L. F.; LIMA, N. C. et al. As dificuldades enfrentadas pelos cuidadores de pessoas portadoras da doença de Alzheimer: revisão sistemática da literatura. **Research, Society and Development**, v. 11, n. 4, e7311423879, 2022.

GONZÁLEZ-FRAILE, E.; BALLESTEROS, J.; RUEDA, J. R.; SANTOS-ZORROZÚA, B.; SOLÀ, I.; MCCLEERY, J. Remotely delivered information, training and support for informal caregivers of people with dementia. **Cochrane Database Syst Rev.**, 2021 Jan 4;1(1):CD006440. DOI: 10.1002/14651858.CD006440.pub3.

GRATÃO, A. C. M.; CARDOSO, A. M.; OTTAVIANI, A. C. et al. Efficacy of iSupport-Brasil for unpaid caregivers of people living with dementia: protocol for a randomized and controlled clinical trial. **Dement Neuropsychol**, 2023; 17: e20230040.

HOPWOOD, J.; WALKER, N.; MCDONAGH, L. et al. Internet-based interventions aimed at supporting family caregivers of people with dementia: systematic review. **Journal of Medical Internet Research**, v. 20, n. 6, e216, 2018.

JESUS, I. T. M.; ORLANDI, A. A. S.; ZAZZETTA, M. S. Burden, profile and care: caregivers of socially vulnerable elderly persons. **Rev Bras Geriatr Gerontol.**, 2018; 21(2): 194-204. DOI: <https://doi.org/10.1590/1981-22562018021.170155> [citado em 30 jul. 2021].

KIM, B.; NOH, G. O.; KIM, K. Behavioural and psychological symptoms of dementia in patients with Alzheimer's disease and family caregiver burden: a path analysis. **BMC Geriatr**, v. 21, n. 160, 2021. DOI: 10.1186/s12877-021-02109-w.

KIM, B.; NOH, G. O.; KIM, K. Behavioural and psychological symptoms of dementia in patients with Alzheimer's disease and family caregiver burden: a path analysis. **BMC Geriatrics**, v. 21, n. 160, 2021. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12877-021-02109-w>.

KITWOOD, T. Dementia reconsidered. The person comes first. Berkshire: Open University Press, 1997.

LENG, M. et al. Internet-based supportive interventions for family caregivers of people with dementia: systematic review and meta-analysis. **Journal of Medical Internet Research**, v. 22, n. 9, e19468, 2020. DOI: <https://doi.org/10.2196/19468>.

LENG, M.; ZHAO, Y.; XIAO, H.; LI, C.; WANG, Z. Internet-Based Supportive Interventions for Family Caregivers of People With Dementia: Systematic Review and Meta-Analysis. **J Med Internet Res.**, v. 22, n. 9, e19468, Sep. 2020. DOI: 10.2196/19468. PMID: 32902388; PMCID: PMC7511858.

LINDEZA, P.; RODRIGUES, M.; COSTA, J. et al. Impact of dementia on informal care: a systematic review of family caregivers' perceptions. **BMJ Supportive & Palliative Care**, 2020. DOI: 10.1136/bmjspcare-2020-002242.

LIVINGSTON, G. et al. Dementia prevention, intervention, and care: 2020 report of the Lancet Commission. **The Lancet Commissions**, v. 396, n. 10248, p. 413-446, 2020. DOI: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)30367-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)30367-6).

LOPES, C. C.; OLIVEIRA, G. A.; STIGGER, F. S.; LEMOS, A. T. Associação entre a ocorrência de dor e sobrecarga em cuidadores principais e o nível de independência de idosos nas atividades de vida diária: estudo transversal. **Cadernos Saúde Coletiva**, v. 28, n. 1, p. 98-106, 2020. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1414-462X202028010184>.

LUCHSINGER, J. A.; BURGIO, L.; MITTELMAN, M. et al. Northern Manhattan Hispanic caregiver intervention effectiveness study: protocol of a pragmatic randomised trial comparing the effectiveness of two established interventions for

informal caregivers of persons with dementia. **BMJ Open**, v. 6, n. 11, p. e014082, 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2016-014082>.

MANZINI, C. S. S.; VALE, F. A. C. Emotional disorders evidenced by family caregivers of older people with Alzheimer's disease. **Dement. Neuropsychol.**, v. 14, n. 1, Jan-Mar 2020. DOI: 10.1590/1980-57642020dn14-010009.

MARCOLINO, J. A. M.; SUZUKI, F. M.; ALLI, L. A. C. et al. Medida da Ansiedade e da Depressão em Pacientes no Pré-Operatório. Estudo Comparativo. **Rev. Bras. Anesthesiol.**, v. 57, n. 2, p. 157-166, 2007.

MARTINS, G.; ROCHA, L. A.; MONTEIRO, D. Q. et al. A sobrecarga de cuidadores: como as características de idosos e seus cuidadores se articulam. **Rev enferm UERJ**, Rio de Janeiro, 2023; 31:e71739. DOI: <http://dx.doi.org/10.12957/reuerj.2023.71739>.

MENDES, P. N.; FIGUEIREDO, M. L. F.; SANTOS, A. M. R.; FERNANDES, M. A.; FONSECA, R. S. B. Physical, emotional and social burden of elderly patients' informal caregivers. **Acta Paul Enferm.**, 2019; 32(1):87-94. DOI: <https://doi.org/10.1590/19820194201900012> [citado em 30 jul. 2021].

MIOT, H. A. Tamanho da amostra em estudos clínicos e experimentais. **J. Vasc. Bras**, v. 10, n. 4, p. 275-278, 2011. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1677-54492011000400001>.

MONTEIRO, D. Q. **Adaptação transcultural do programa iSupport para cuidadores familiares de pessoas que vivem com demência para o contexto brasileiro**. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Centro de Ciências Biológicas e da Saúde, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de São Carlos, 2022.

MONTEIRO, D. Q.; CAMPOS, C. R. F.; BARHAM, E. J. et al. iSupport-Brasil: Cross-cultural adaptation of the content included in the iSupport program for caregivers of people who have dementia. **Dementia**, v.22, n.3, p. 533-549, 2023.

NASCIMENTO, H. G.; FIGUEIREDO, A. E. B. Demência, familiares cuidadores e serviços de saúde: o cuidado de si e do outro. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 24, n. 4, p.1381-1392, 2019. DOI: 10.1590/1413-81232018244.01212019.

NOBRE, I. D. N.; LEMOS, C. S.; PARDINI, A. C. G.; CARVALHO, J.; SALLES, I. C. D. Ansiedade, depressão e desesperança no cuidador familiar de pacientes com alterações neuropsicológicas. **Acta Fisiátrica**, v. 22, n. 4, p. 160-165, 2015.

NUNES, D.; BRITO, T. R. P.; DUARTE, Y. A. O.; LEBRÃO, M. L. Cuidadores de idosos e tensão excessiva associada ao cuidado: evidências do Estudo SABE. **Rev. bras. epidemiol.**, v. 21 (Supl 02), 2018. DOI: <https://doi.org/10.1590/1980-549720180020.supl.2>.

OGASSAVARA, D. et al. A importância da educação na inclusão e letramento digital em pessoas idosas. **Perspectivas em Diálogo: Revista de Educação e Sociedade**, v. 10, n. 25, p. 351–361, 5 dez. 2023.

OLANDA, K. K.; PASSOS, X. S.; DIAS, C. S. Perfil das morbidades dos cuidadores informais de idosos com Alzheimer. **Journal of Health Sciences**, v. 33, n. 15, p. 83-88, 2015.

OLIVEIRA, A. S. Transição demográfica, transição epidemiológica e envelhecimento populacional no Brasil. **Revista Brasileira de Geografia Médica e da Saúde**, v. 15, n. 31, p. 69-79, 2019. DOI: <http://dx.doi.org/10.14393/Hygeia153248614>.

OLIVEIRA, D. C.; MARQUES, T. V. B. **Repercussões do Alzheimer nos cuidadores: uma análise sobre as consequências sofridas pelos cuidadores.** (Monografia) - Centro Universitário Cesmac, Maceió, 2019.

OLIVEIRA, D. et al. Experiences of stigma and discrimination among people living with dementia and family carers in Brazil: qualitative study. **Ageing & Society**, p. 1–22, 2021. DOI: 10.1017/S0144686X21000660.

OLIVEIRA, R.; TEODORO, T.; BOTELHO, A. Non-monetary costs of informal caregiving in dementia: the caregiving burden. Cartas ao Editor, **Acta Médica Portuguesa**, v. 33, n. 4, p. 289-292, 2020.

Organização Pan-Americana da Saúde. A demência na América Latina e no Caribe: prevalência, incidência, impacto e tendências ao longo do tempo. Washington, DC: OPAS, 2023. Disponível em: <https://doi.org/10.37774/9789275726655>.

OTTAVIANI, A. C. et al. ISupport-Brasil: Preliminary results of the usability and acceptability assessment by caregivers of people who have dementia. **Front Med (Lausanne)**, v. 9, 981748, Aug. 2022. DOI: 10.3389/fmed.2022.981748.

OTTAVIANI, A. C. et al. Usability and acceptability of internet-based interventions for family carers of people living with dementia: systematic review. **Aging Ment Health**, v. 26, n. 10, p. 1922-1932, Oct. 2022. DOI: 10.1080/13607863.2021.1975095.

PILEGIS, A. M. C. A. **Desenvolvimento de um protocolo de instrumentos para verificar a eficácia do programa iSupport-Brasil para cuidadores informais de pessoas que vivem com demências**. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Centro de Ciências Biológicas e da Saúde, Universidade Federal de São Carlos, 2023.

POT, A. M.; BLOM, M. M.; WILLEMSE, B. M. Acceptability of a guided self-help Internet intervention for family caregivers: mastery over dementia. **International Psychogeriatrics**, v. 27, n. 8, p. 1343-1354, 2015.

POT, A. M.; GALLAGHER-THOMPSON, D.; XIAO, L. D. et al. iSupport: a WHO global online intervention for informal caregivers of people with dementia. **World Psychiatry**, v. 18, n. 3, p. 365-366, 2019.

QUEIROZ, R. S.; CAMACHO, A. C. L. F.; GURGEL, J. L.; ASSIS, C. R. C.; SANTOS, L. M.; SANTOS, M. L. S. C. Sociodemographic profile and quality of life of caregivers of elderly people with dementia. **Revista Brasileira de Geriatria e**

**Gerontologia**, v. 21, n. 2, p. 205-214, 2018. DOI: 10.1590/1981-22562018021.170170.

REIS, E.; NOVELLI, M. M. P. C.; GUERRA, R. L. F. Intervenções realizadas com grupos de cuidadores de idosos com síndrome demencial: revisão sistemática. **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional**, v. 26, n. 3, p. 646-657, 2018.

ROHER, A. E. et al. APP/A $\beta$  structural diversity and Alzheimer's disease pathogenesis. **Neurochemistry International**, v. 110, Supplement C, p. 1-13, 2017. DOI: 10.1016/j.neuint.2017.08.007.

ROQUE, S. M. B.; BRAGA, M. D. X.; ARAÚJO, M. J. A. G. et al. Sobrecarga dos cuidadores de idosos com demência: um estudo em um ambulatório de geriatria no sudeste do Brasil. **HU Rev.**, v. 46, p. 1-10, 2020. DOI: 10.34019/1982-8047.2020.v46.31207.

SARTORI, I. F. G.; ALMEIDA NETO, H. DE; HIRDES, A. CUIDADORES FAMILIARES DE IDOSOS E CONDIÇÕES DE SAÚDE FÍSICA, PSICOLÓGICA E APOIO FAMILIAR NO CUIDADO. **Texto & Contexto - Enfermagem**, v. 32, p. e20230100, 17 nov. 2023.

SAS INSTITUTE. The SAS system for Windows. Release 9.4. Cary, NC: SAS Inst., 2013.

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

SILVA, I. L. C. et al. Sintomas neuropsiquiátricos de idosos com demência: repercussões para o cuidador familiar. **Texto & Contexto - Enfermagem**, v. 27, n. 3, 2018. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072018003530017> Acesso em: 30 ago. 2023.

SILVA, M. D.; SILVA, K. T. S. Difficulties experienced by the informal caregiver and their coping skills in the daily care of the elderly with Alzheimer's disease. **Research, Society and Development**, v. 11, n. 14, p. e149111435423, 2022. DOI: 10.33448/rsd-v11i14.35423.

SILVA, M. R.; CARVALHO, L. R. B.; BARJUD, L. L. E.; DA SILVA FILHO, M. L. Doença de Alzheimer: estratégias de cuidado diante das dificuldades ao portador e cuidador. **Brazilian Journal of Implantology and Health Sciences**, v. 5, n. 4, 2023, p. 164–191. DOI: 10.36557/2674-8169.2023v5n4p164-191.

SUN, Y.; JI, M.; LENG, M. et al. Comparative efficacy of 11 non-pharmacological interventions on depression, anxiety, quality of life, and caregiver burden for informal caregivers of people with dementia: A systematic review and network meta-analysis. **International Journal of Nursing Studies**, v. 129, 2022. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2022.104204>.

TEAHAN, Á.; LAFFERTY, A.; MCAULIFFE, E.; PHELAN, A.; O'SULLIVAN, L.; O'SHEA, D.; NICHOLSON, E.; FEALY, G. Psychosocial interventions for family carers of people with dementia: A systematic review and meta-analysis. **Journal of Aging and Health**, v. 32, n. 9, p. 1198-1213, 2020. DOI: 10.1177/0898264319899793.

TEIXEIRA, I. L. N.; NUNES, S. S.; ANVERSA, E. T. R.; FLORES, G. C. Qualidade de vida do cuidador familiar de idoso com alzheimer: uma revisão de literatura. **Brazilian Journal of Health Review**, v. 4, n. 2, p. 5221-5237, 2021. DOI: 10.34119/bjhrv4n2-096.

TELES, M. A. B.; BARBOSA-MEDEIROS, M. R.; PINHO, L.; CALDEIRA, A. P. Condições de saúde e sobrecarga de trabalho entre cuidadores informais de pessoas idosas com síndromes demenciais. **Rev. Bras. Geriatr. Gerontol.**, v. 26, 2023. DOI: <https://doi.org/10.1590/1981-22562023026.230066.pt>.

TELES, S.; FERREIRA, A.; PAÚL, C. Feasibility of an online training and support program for dementia carers: results from a mixed-methods pilot randomized

controlled trial. **BMC Geriatrics**, v. 22, art. 173, 2022. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12877-022-02831-z>.

TELES, S. et al. Profiling early adopters of “iSupport-Portugal”: a country-specific version of a worldwide adapted digital support program for informal caregivers of people with dementia. **Frontiers in psychology**, v. 15, 1 maio 2024.

TELES, S.; FERREIRA, A.; SEEHER, K. et al. Online training and support program (iSupport) for informal dementia caregivers: protocol for an intervention study in Portugal. **BMC Geriatrics**, v. 20, n. 10, p. 1-13, 2020. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12877-020-1416-9>.

TERASSI, M.; BENTO, S. R.; ROSSETTI, E. S. et al. Influência da sobrecarga, estresse e sintomas depressivos na saúde de idosos cuidadores: estudo longitudinal. **Escola Anna Nery**, v. 27, e20220437, 2023. DOI: <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2022-0437>.

**Tocando Em Frente - Almir Sater**. Disponível em: <<https://www.lettras.mus.br/almir-sater/44082/>>. Acesso em: 5 jun. 2024.

TSAI, C. F.; HWANG, W. S.; LEE, J. J. et al. Predictors of caregiver burden in aged caregivers of demented older patients. **BMC Geriatrics**, v. 21, n. 59, 2021. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12877-021-02007-1>.

UPASANA BARUAH et al. Feasibility and preliminary effectiveness of an online training and support program for caregivers of people with dementia in India: a randomized controlled trial. **International Journal of Geriatric Psychiatry**, v. 36, n. 4, p. 606–617, 8 fev. 2021.

VAN VOORHIS, C. R. W.; MORGAN, B. L. Understanding Power and Rules of Thumb for Determining Sample Sizes. **Tutorials in Quantitative Methods for Psychology**, v. 3, n. 2, p. 43-50, 2007.

WALTER, E.; PINQUART, M. How Effective Are Dementia Caregiver Interventions? An Updated Comprehensive Meta-Analysis. **The Gerontologist**, v. 60, n. 8, Dec 2020, Pages e609–e619. DOI: 10.1093/geront/gnz118.

WIMO, A.; GAUTHIER, S.; PRINCE, M. Global estimates of informal care. In: **Alzheimer's Disease International and Karolinska Institutet**, v. 9, n. 1, p. 5–6, 2018. DOI: <https://doi.org/10.1017/S1041610297004146>.

World Health Organization. **Global action plan on the public health response to dementia 2017–2025**. Geneva: WHO, 2017. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO.

World Health Organization. **Global status report on the public health response to dementia**. Geneva: World Health Organization, 2021. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO.

World Health Organization. **iSupport for dementia. Training and support manual for carers of people with dementia**. Geneva: World Health Organization, 2019. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO.

World Health Organization. **iSupport: An e-health solution to support caregivers of people living with dementia**. Geneva: WHO, 2016.

YINAN, Z.; HUI, F.; MINGYUE, H. et al. Web-based interventions to improve mental health in home caregivers of people with dementia: meta-analysis. **Journal of Medical Internet Research**, v. 21, n. 5, e13415, 2019.

ZIGMOND, A. S.; SNAITH, R. P. The hospital anxiety and depression scale. **Acta Psychiatr Scand.**, v. 67, n. 6, p. 361-370, 1983. DOI: 10.1111/j.1600-0447.1983.tb09716.x.

## 10 ANEXOS

### Anexo A – Parecer Comitê de Ética em pesquisa



#### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

##### DADOS DA EMENDA

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

**Pesquisador:** Sofia Cristina Iost Pavarini

**Área Temática:**

**Versão:** 9

**CAAE:** 88157118.0.1001.5504

**Instituição Proponente:** Universidade Federal de São Carlos/UFSCar

**Patrocinador Principal:** Ministério da Saúde

##### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 5.332.333

##### Apresentação do Projeto:

Trata-se de uma solicitação de emenda do projeto de pesquisa aprovado em 10/05/2018, sob parecer nº : 2.647.432. A solicitação da emenda está presente no arquivo PB\_INFORMAÇÕES\_BÁSICAS\_1896204\_E6.pdf e documento de justificativa de Emenda (cartacep.pdf), anexados em 18/02/2022, e onde se lê:

Prezado Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Universidade Federal de São Carlos, Esta carta se refere ao pedido de emenda do projeto "Tradução, Adaptação Cultural e Avaliação da Eficácia do iSupport da Organização Mundial da Saúde para o Contexto Brasileiro", aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos, CAAE: 88157118.0.1001.5504. As modificações solicitadas se referem à necessidade de traduzir e adaptar três escalas para avaliar os efeitos do programa iSupport-BR. São elas: (1) Pearlin Mastery Scale, (2) Positive Aspects of Caregiving e, (3) RIS Eldercare Self-efficacy Scale. A avaliação desses construtos já estava prevista no projeto original, uma vez que envolvem desfechos esperados de mudanças após uso do iSupport. Além disso, as três escalas selecionadas estão sendo utilizadas em alguns países que também estão implantando o iSupport. No entanto, não foi encontrada nenhuma versão traduzida para o português brasileiro e nenhuma evidência de validade de tais instrumentos com base em estudos realizados no Brasil. Por isso, realizar o processo de tradução e adaptação é

**Endereço:** WASHINGTON LUIZ KM 235  
**Bairro:** JARDIM GUANABARA **CEP:** 13.565-905  
**UF:** SP **Município:** SAO CARLOS  
**Telefone:** (16)3351-9685 **E-mail:** cephumanos@ufscar.br



Continuação do Parecer: 5.332.333

imprescindível para que possamos utilizá-las para avaliar o iSupport-Brasil. Buscando descrever o que se espera com essa emenda, foi acrescido à última versão do projeto (já aprovada no CEP) um novo objetivo específico: 3.1.3.2 Etapa 3 - Fase 2: Tradução e adaptação dos instrumentos para a versão brasileira. Em consequência, as Fases 2 e 3 dessa etapa foram substituídas por Fases 3 e 4, respectivamente. Além disso, informações referentes a esse pedido de emenda foram atualizadas no cronograma, no resumo, no abstract e nos Termos de Consentimentos Livre e Esclarecido (TCLE) que serão utilizados nessas fases. Ainda, foi incluído um novo TCLE, específico para os profissionais que serão membros do comitê de especialistas. Os demais arquivos não sofreram alterações. Buscando facilitar a avaliação dessa emenda, todas as alterações realizadas diretamente na Plataforma Brasil estão destacadas em caixa alta. As alterações realizadas no projeto detalhado (páginas 2, 3, 4, 10, 13, 17 a 20, 24, 25, 32 a 37) e nos TCLEs a serem utilizados com os cuidadores na Fase 3 e 4 (Páginas 1 e 2, respectivamente) foram destacadas com grifo amarelo. Por fim, reafirmamos o nosso compromisso em seguir as resoluções do CEP-CONEP e agradecemos novamente a atenção de toda a equipe do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da universidade Federal de São Carlos.

#### Objetivo da Pesquisa:

Objetivo principal: mantido conforme projeto original.

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

Objetivos secundários (mantidos, sendo acrescido o objetivo nº4):

1. Realizar uma revisão sistemática da literatura sobre o uso de tecnologias de internet para intervenções (mantido); 2. Traduzir, retrotraduzir e adaptar a versão genérica do iSupport para o português brasileiro e a cultura brasileira (mantido); 3. Explorar os benefícios subjetivos, facilitadores e as barreiras ao uso desta tecnologia por cuidadores familiares na população brasileira (mantido); 4. ADAPTAR E BUSCAR EVIDÊNCIAS DE VALIDADE DA VERSÃO ORIGINAL DE TRÊS ESCALAS PARA O PORTUGUÊS E A CULTURA BRASILEIRA: PEARLIN MASTERY SCALE, POSITIVE ASPECTS OF CAREGIVING E, RIS ELDERCARE SELF-EFFICACY SCALE (acrescido); 5. Avaliar o protocolo elaborado para o ensaio clínico randomizado; 6. 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

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235  
 Bairro: JARDIM GUANABARA CEP: 13.565-905  
 UF: SP Município: SAO CARLOS  
 Telefone: (16)3351-9685 E-mail: cephumanos@ufscar.br



Continuação do Parecer: 5.332.333

multicêntrico (mantido).

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

Mantidos conforme projeto original.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Vide campo "Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações"

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Conforme indicado na carta ao CEP, foi incluído um novo TCLE, específico para os profissionais que serão membros do comitê de especialistas. No entanto, este a este CEP, por orientação da CONEP, entende que o especialista não é participante de pesquisa, portanto não há necessidade de aplicação de TCLE, motivo pelo qual o referido documento não foi apreciado neste parecer.

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Emenda adequada.

**Considerações Finais a critério do CEP:**

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_189620_4_E6.pdf	18/02/2022 19:35:44		Aceito
Outros	cartacep.pdf	18/02/2022 19:33:32	Camila Rafael Ferreira Campos	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projetodetalhadoisupportgrifado.pdf	18/02/2022 19:33:05	Camila Rafael Ferreira Campos	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	tcleespecialistas.pdf	18/02/2022 19:31:31	Camila Rafael Ferreira Campos	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	tclepiloto_grifado.pdf	18/02/2022 19:31:21	Camila Rafael Ferreira Campos	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	tcleecr_grifado.pdf	18/02/2022 19:30:45	Camila Rafael Ferreira Campos	Aceito
Outros	CEP_Carta_Esclarecimento_Versao_2_iSupport_BR_2018_07_10.pdf	12/07/2018 15:37:06	Camila Rafael Ferreira Campos	Aceito

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235

Bairro: JARDIM GUANABARA

CEP: 13.565-905

UF: SP

Município: SAO CARLOS

Telefone: (16)3351-9685

E-mail: cephumanos@ufscar.br



Continuação do Parecer: 5.332.333

Declaração de Instituição e Infraestrutura	Carta_Apoio_Sao_Lourenco.pdf	02/04/2018 20:34:45	Camila Rafael Ferreira	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Carta_apoio_MS.pdf	02/04/2018 20:33:42	Camila Rafael Ferreira	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	CartaABRAz_DF_ISupport.pdf	02/04/2018 20:33:17	Camila Rafael Ferreira	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	CartaABRAz_SP_ISupport.pdf	02/04/2018 20:32:15	Camila Rafael Ferreira	Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_rosto.pdf	02/04/2018 20:22:10	Camila Rafael Ferreira	Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

SAO CARLOS, 05 de Abril de 2022

Assinado por:

**Adriana Sanches Garcia de Araújo**  
(Coordenador(a))

**Endereço:** WASHINGTON LUIZ KM 235  
**Bairro:** JARDIM GUANABARA **CEP:** 13.565-905  
**UF:** SP **Município:** SAO CARLOS  
**Telefone:** (16)3351-9685 **E-mail:** cephumanos@ufscar.br

## Anexo B – Registro Brasileiro de Ensaio Clínico

BRASIL

**@ReBEC**  
Registro Brasileiro de Ensaio Clínico

Public trial

**RBR-22cv4kv The effect of the World Health Organization's iSupport in Brazil**  
Date of registration: 03/14/2022 (mm/dd/yyyy)  
Last approval date: 03/14/2022 (mm/dd/yyyy)

**Study type:**  
Interventional

**Scientific title:**

<b>en</b> Translation, Cultural Adaptation and the Effects of the World Health Organization's iSupport for the Brazilian Context	<b>pt-br</b> Tradução, Adaptação Cultural e Avaliação da Eficácia do iSupport da Organização Mundial da Saúde para o Contexto Brasileiro	<b>es</b> Translation, Cultural Adaptation and the Effects of the World Health Organization's iSupport for the Brazilian Context
---	--	---

**Trial identification**

- UTN code: U1111-1272-3776
- Public title:
 

<b>en</b> The effect of the World Health Organization's iSupport in Brazil	<b>pt-br</b> O efeito do iSupport da Organização Mundial da Saúde no Brasil
---	--
- Scientific acronym:
- Public acronym:
- **Secondaries identifiers:**
  - 88157118.0.1001.5504  
Issuing authority: Plataforma Brasil
  - 5.141.963  
Issuing authority: Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos

**Sponsors**

- **Primary sponsor:** Departamento de Gerontologia da Universidade Federal de São Carlos
- **Secondary sponsor:**
  - Institution: Universidade de Brasília
- **Supporting source:**
  - Institution: Ministério da Saúde

**Health conditions**

- Health conditions:

<b>en</b> Caregiver Burden; Depression; Anxiety	<b>pt-br</b> Fardo do cuidador; Depressão; Ansiedade
---	--

- General descriptors for health conditions:

<b>en</b> M01.085 Caregivers	<b>pt-br</b> M01.085 Cuidadores
---------------------------------	------------------------------------

- Specific descriptors:

<b>en</b> F01.145.126.990.551 Caregiver Burden	<b>pt-br</b> F01.145.126.990.551 Fardo do cuidador
--	--

<b>en</b> F01.145.126.350 Depression	<b>pt-br</b> F01.145.126.350 Depressão
--	--

<b>en</b> F01.470.132 Anxiety	<b>pt-br</b> F01.470.132 Ansiedade
----------------------------------	---------------------------------------

### Interventions

- Interventions:

<b>en</b> A two-arm randomized controlled trial comparing the effects of online support programmer with a control group. 390 participants will be recruited. Data are collected online using self-administered instruments at baseline, 3 and 6 months after baseline. Experimental group: access, for 3 months, to the online self-help training and support program: iSupport for dementia - Brazilian version, which offers information, skills training and support for informal caregivers of people with dementia. iSupport is an online self-help program developed by the World Health Organization to provide education, skills training and support to informal caregivers of people with dementia. iSupport is based on problem solving techniques and cognitive-behavioral therapy and consists of 23 lessons organized into 5 modules: Control group: Access, 3-month, educational intervention contains currently available information on relevant topics about dementia symptoms and how to recognize caregiver stress. There will be no restrictions on what other websites caregivers who are part of the control	<b>pt-br</b> Um ensaio clínico randomizado e controlado de dois braços comparando os efeitos do programador de suporte online com um grupo de controle. Serão recrutados 390 participantes. Os dados são coletados online, recorrendo a instrumentos autoadministrados, no início do estudo, 3 e 6 meses após o início do estudo. Grupo experimental: acesso, por 3 meses, ao programa de treinamento e suporte online de autoajuda: iSupport for dementia - versão brasileira, que oferece informações, treinamento de habilidades e suporte para cuidadores informais de pessoas com demência. O iSupport é um programa de autoajuda online desenvolvido pela Organização Mundial da Saúde para fornecer educação, treinamento de habilidades e apoio a cuidadores informais de pessoas com demência. O iSupport baseia-se em técnicas de resolução de problemas e terapia cognitivo-comportamental e consiste em 23 aulas organizadas em 5 módulos: Grupo controle: Acesso, por 3 meses, a intervenção educacional contém informações atualmente disponíveis sobre tópicos relevantes sobre sintomas de demência e como
--	---



group can access. The education-only site will be information-focused (not skills training). Therefore, the Education Only website will be similar to existing Dementia-focused websites and static information provided by iSupport. It will present the information in lecture format and will not take advantage of other features that the interactive site can offer.

reconhecer o estresse dos cuidadores. Não haverá nenhuma restrição sobre quais outros sites os cuidadores que fazem parte do grupo de controle podem acessar. O site somente para educação será focado em informações (não em treinamento de habilidades). Portanto, o site somente para educação será semelhante aos sites existentes com foco em demência e às informações estáticas fornecidas pelo iSupport. Ele apresentará as informações em formato de palestra e não aproveitará as vantagens de outros recursos que o site interativo pode oferecer.

- **Descriptors:**

**en**  
L01.224.230.110.500.688  
Internet-Based  
Intervention

**pt-br**  
L01.224.230.110.500.688  
Intervenção baseada em  
internet

#### Recruitment

- **Study status:** Not yet recruiting

- **Countries**
  - Brazil

- **Date first enrollment:** 04/01/2022 (mm/dd/yyyy)

- **Target sample size:** Gender: Minimum age: Maximum age:

390	-	18 Y	100 Y
-----	---	------	-------

- **Inclusion criteria:**

**en**  
Be aged 18 years or older;  
report that they are a  
family caregiver of a  
person with dementia;  
providing non-paid care for  
at least 6 months at the  
time of the recruitment;  
caring for a person holding  
a diagnosis of dementia;  
have access to a  
smartphone, computer or  
tablet with internet

**pt-br**  
Ter 18 anos ou mais;  
relatar que é o cuidador  
familiar de uma pessoa  
com demência; prestar  
cuidados não remunerados  
por pelo menos 6 meses no  
momento do  
recrutamento; cuidando de  
uma pessoa com  
diagnóstico de demência;  
ter acesso a um  
smartphone, computador  
ou tablet com internet

- **Exclusion criteria:**

**en**  
Unable to comprehend  
written Brazilian  
Portuguese; not having  
access to a device with  
internet connection

**pt-br**  
Incapaz de compreender o  
português brasileiro  
escrito; não ter acesso a  
um dispositivo com  
conexão à internet

## Study type

- Study design:

Expanded access program	Purpose	Intervention assignment	Number of arms	Masking type	Allocation	Study phase
	Prevention	Parallel	2	Open	Randomized-controlled	N/A

## Outcomes

- Primary outcomes:

### en

**Burden:** Assessing subjective burden through the single-item Burden Scale, in which caregivers can respond with values between 1 and 10. These values indicate the level of stress due to the caregiving experience, with 1 representing "non-stressful" and 10 representing "extremely stressful". For inclusion in the study, the caregiver's needs either a score of 4 or higher in the Burden Scale or meet the criteria for inclusion in the assessments of anxiety and depressive symptoms. It is expected to reduce the caregivers' perception of burden, assessed by the Zarit Burden Inventory (ZBI) in its 22 items version. ZBI measures the emotional, social and financial impact of caring for someone. Each item will be scored on a 5-point Likert scale from 0 (never) to 4 (almost always). Total score ranges from zero to 88, with higher scores indicating greater perceived burden. The ZBI has high internal consistency, shown by national studies with caregivers, as  $\alpha = 0.87$  (Sczufca),  $\alpha = 0.88$  (Ferraresi et al., 2019) and  $\alpha 0.85$  (Blanchi et al., 2016). The ZBI total score will be used to verify whether the outcome occurred, by observing the possible reduction for perception of burden in the measurements pre and post-intervention, as well as on follow-up.

### en

**Depressive Symptoms:** For the assessment of depressive symptoms the Center for Epidemiological Studies 10-Item

### pt-br

**Sobrecarga:** Avaliar a sobrecarga subjetiva por meio do Escala de Sobrecarga de Item único, em que cuidadores podem responder com valores entre 1 e 10, o que indica o nível de estresse devido à experiência de cuidar, sendo que 1 representa "não estressante" e 10 representa "extremamente estressante". Para inclusão enquanto participante do estudo, a pontuação do cuidador deve ser 4 ou mais, ou cumprir os critérios para inclusão nas avaliações de sintomas ansioso e depressivos. Além disso, espera-se diminuir a percepção de sobrecarga dos cuidadores, verificada pelo Inventário de Sobrecarga de Zarit (ZBI) versão 22 itens, que mede o impacto emocional, social e financeiro de cuidar de alguém. Cada um dos itens será pontuado em uma escala Likert de 5 pontos de 0 (nunca) a 4 (quase sempre), a pontuação total varia de zero a 88, sendo que pontuações mais altas indicam maior percepção de sobrecarga. O ZBI tem alta consistência interna, mostrado por estudos nacionais com cuidadores, como  $\alpha = 0.87$  (Sczufca),  $\alpha = 0.88$  (Ferraresi et al., 2019) e  $\alpha 0.85$  (Blanchi et al., 2016). A ZBI será utilizada para verificar se o desfecho realmente ocorreu, com a diminuição da percepção de sobrecarga, por meio da pontuação total, nas medições, pré e pós-intervenção e follow-up.

### pt-br

**Sintomas Depressivos:** Avaliar a presença de sintomas depressivos utilizando a Escala de Depressão do Center for



Depression Scale (CES-D 10) will be used. Participants will rate the frequency of symptoms during the past week. Its score ranges from zero (never or rarely) to 3 (always). The total score ranges from zero (no depression) to 60 (very depressed), with the cut-off point for identifying probable cases of depression of >12 points. The CES-D has a high index of internal consistency ( $\alpha=0.86$ ) and a factorial solution of 3 factors that explained 47.5% of the total variability of the data (1- negative affection; 2- difficulty in initiating behaviors; 3- positive affection) (Batistoni et al, 2007). CES-D total score will be used to verify whether the outcome occurred, by the analysis of a possible decrease in depressive symptoms in the measurements pre and post-intervention, and follow-up. In addition to that, for inclusion in the study, caregivers' scores on this instrument must be between 3 and 11 points (or above the cut-off score in the assessments of burden (1 item) and anxiety). The value of 11 (and not 12) points as the upper cut-off score was determined in order to reduce the probability of including people with clinical depression.

#### en

**Anxiety Symptoms:** Anxiety symptoms will be assessed with the anxiety subscale of the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS-A). The instrument consists of 7 items, using a Likert-type scale ranging from 0 zero to 3 points. The total score for the subscale ranges from zero to 21 points, with higher scores indicating more severe anxiety symptoms. HADS-A has a good internal consistency index ( $\alpha=0.68$ ) (Botega et al, 1995). The total score of HADS-A will be used to verify whether the outcome occurred, by the analysis of a potential decrease in anxiety symptoms in the

Epidemiological Studies 10 items (CES-D 10), para os quais os participantes avaliarão a frequência dos sintomas durante a última semana. A pontuação varia de zero (nunca ou raramente) a 3 (sempre). O escore total varia de zero (sem depressão) a 60 (muito deprimido), com o ponto de corte para identificação de prováveis casos de depressão de >12 pontos. A CES-D apresenta alto índice de consistência interna ( $\alpha=0,86$ ) e uma solução fatorial de 3 fatores que explicaram 47,5% da variabilidade total dos dados (1- afetos negativos; 2- dificuldade de iniciar comportamentos; 3- afetos positivos) (Batistoni et al, 2007). A CES-D será utilizada para verificar se o desfecho realmente ocorreu, com a diminuição dos sintomas depressivos, por meio da pontuação total, nas medições, pré e pós-intervenção e follow-up. Além disso, para inclusão no estudo, a pontuação dos cuidadores neste instrumento deve ser entre 3 e 11 pontos (ou, então, acima da nota de corte nas avaliações de sobrecarga (1 item) e ansiedade). O valor de 11 (e não 12) pontos enquanto nota de corte superior foi determinado a fim de reduzir a probabilidade de incluir pessoas com quadro clínico de depressão.

#### pt-br

**Sintomas Ansiosos:** Avaliar os sintomas de ansiedade por meio da subescala de ansiedade da Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão (HADS-A). O instrumento é composto por 7 itens, utilizando uma escala tipo Likert que varia de 0 zero a 3 pontos. O escore total para a subescala varia de zero a 21 pontos, sendo pontuações mais altas indicando sintomas mais graves de ansiedade. A HADS-A apresenta bom índice de consistência interna ( $\alpha=0,68$ ) (Botega et al, 1995). A HADS-A será utilizada para verificar se o desfecho realmente ocorreu, com a diminuição dos sintomas ansiosos, por

measurements pre and post-intervention, and follow-up. For inclusion in the present study, caregivers' scores must be  $> 3$  (or meet the criteria for inclusion in the burden (1 item) and depression assessments).

#### en

**Dementia screening:** The Ascertaining Dementia Interview – Brazil (ADB) will be used to assess whether the caregiver reports that the person under their care has cognitive changes. This is an eight-item questionnaire which assesses cognitive functions such as memory and judgment. It is a self-report measure to track cognitive-related functional decline over the past few years. The questionnaire has a response format "Yes, there was a change", "No, there was no change" and "I don't know". The total score is the result of the sum of the items whose answer is "Yes, there was a change". Good discriminatory validity for this scale was found in Brazil among people over 65 years of age, with and without dementia (determined based on three other assessment procedures), and the cut-off point is affirmative responses in three items. The discriminant validity value obtained, considering scores on the Clinical Dementia Rating Scale (CDR), was 0.861, which suggests excellent discrimination; sensitivity was 83.1%; and specificity 68.7% (Correia et al., 2011). Therefore, it is possible to state that caregivers assist someone with dementia when they evaluate the person under their care with a score  $\geq 3$  on this scale. The ADB will be used to verify whether caregivers assist a person with dementia in the pre-intervention measurement.

melo do escore total, nas medições, pré e pós-intervenção e follow-up. Para inclusão no presente estudo, a pontuação dos cuidadores deve ser  $> 3$  (ou, então, cumprir os critérios para inclusão nas avaliações de sobrecarga [1 item] e depressão).

#### pt-br

**Rastreamento de demência:** Avaliar se o cuidador relata que a pessoa sob seus cuidados apresenta alterações cognitivas por meio do Ascertaining Dementia Interview – Brazil (ADB). É um questionário de oito itens para avaliar funções cognitivas, tais como memória e julgamento. É uma medida de autorrelato para rastrear o declínio funcional ao longo dos últimos anos atribuído ao comprometimento cognitivo. Apresenta formato de resposta "Sim, houve mudança", "Não, não houve mudança" e "Não sei". A pontuação total é o resultado da soma dos itens cuja resposta é "Sim, houve mudança". Boa validade discriminatória para esta escala foi encontrada no Brasil entre pessoas acima de 65 anos, com e sem demência (determinado com base em três outros procedimentos de avaliação) quando o ponto de corte é de três itens com respostas afirmativas. O valor de validade discriminante obtido, considerando escores no Clinical Dementia Rating Scale (CDR), foi 0.861, o que sugere discriminação excelente; sensibilidade foi de 83,1%; e especificidade 68,7% (Correia et al., 2011). Portanto, é possível afirmar que cuidadores assistem alguém com demência quando avaliarem a pessoa sob seus cuidados com uma pontuação  $\geq 3$  nesta escala. O ADB será utilizado para verificar se os cuidadores assistem uma pessoa com demência, na medição pré-intervenção.

- Secondary outcomes:

**en**

Quality of life: Caregivers' Quality of Life (QoL) will be assessed by the Quality of Life Scale (QoL-AD) for patients with Alzheimer's disease and their respective caregivers/family members. The instrument consists of 13 items quantified on a four-point scale, with a score of 1 assigned to poor qualification and a score of 4 to excellent. The total score ranges from 13 to 52, with higher scores indicating better quality of life. The scale has three versions of QoL assessment: the patient's report on their QoL, the caregiver/family member's report on the patient's QoL, and the caregiver/family member's version of their own QoL. Separate scores can be calculated for patient and caregiver reports. The QoL-AD has a high internal consistency index for the patient version ( $\alpha=0.81$ ), family over patient ( $\alpha=0.85$ ) and caregiver ( $\alpha=0.84$ ) (Novelli; Caramelli, 2010). An increase in the caregiver's quality of life is expected, and QoL-AD total score will be used in the measurements pre and post-intervention, and follow-up to verify if the outcome happened.

**en**

Positive aspects: The Positive Care Aspects Scale (PCA) will be used to assess the positive aspects of a caregiver's mental or affective state in the context of the care experience. It consists of 9 items, answered on a 5-point scale, with a total score ranging from 9 to 45 points. Higher scores represent more positive evaluations. It has a high internal consistency index  $\alpha=0.89$  (Tarlow et al., 2004). The PCA total score will be used in pre, post and follow-up measurements to verify if the outcome occurred. In addition, the assessment of positive aspect interaction in the caregiving experience will

**pt-br**

Qualidade de vida: Avaliar a qualidade de vida (QV) dos cuidadores por meio da Escala de Qualidade de Vida (QoL-AD) para pacientes com doença de Alzheimer e seus respectivos cuidadores/familiares. O instrumento é composto por 13 itens quantificados em uma escala de quatro pontos, sendo a pontuação 1 atribuída à qualificação ruim e a pontuação 4, à excelente. A pontuação total varia de 13 a 52, em que os índices mais altos indicam melhor qualidade de vida. A escala possui três versões de avaliação de QV: o relato do paciente sobre sua QV, o relato do cuidador/familiar sobre a QV do paciente e a versão do cuidador/familiar sobre sua própria QV. Pontuações separadas podem ser calculadas para os relatos dos pacientes e do cuidador. A QoL-AD apresenta alto índice de consistência interna para a versão paciente ( $\alpha=0,81$ ), familiar sobre paciente ( $\alpha=0,85$ ) e cuidador ( $\alpha=0,84$ ) (Novelli; Caramelli, 2010). A pontuação total será utilizada para verificar se o desfecho realmente aconteceu, espera-se o aumento da qualidade de vida do cuidador, nas medições, pré e pós-intervenção e follow-up.

**pt-br**

Aspectos positivos: Avaliar os aspectos positivos sobre o estado mental ou afetivo de um cuidador no contexto da experiência de cuidar utilizando a Escala de Aspectos Positivos do Cuidado (PAC). Composta por 9 itens, respondidos em uma escala de 5 pontos, com uma pontuação total que varia de 9 a 45 pontos, sendo que pontuações mais altas representam avaliações mais positivas. Apresenta alto índice de consistência interna  $\alpha=0,89$  (Tarlow et al., 2004). A PAC será utilizada para verificar se o desfecho realmente ocorreu, com o aumento das avaliações mais positivas, por meio do escore total, nas medições.

be measured by the Dyad Relationship Scale - caregiver version (Items of the positive Interaction subscale) (ERCD). The scale is consisted of 11 statements about the quality of the relationship between the members of the dyad and the transformations resulting from the care situation. For each statement, there are four response options: strongly disagree (1 point), disagree (2 points), agree (3 points) or strongly agree (4 points). The ERDC is composed of two subscales: one that measures "Positive Interaction" and the other that measures "Conflicts" between the members of the caregiver-elderly dyad. The higher the score on the two subscales, the greater the degree of positive interaction (Subscale 1) or conflict (Subscale 2). For this study, only the subscale that measures positive interaction will be used. The ERCD will be used to verify if the outcome really occurred, with an increase in the more positive evaluations, through the score of the positive interaction subscale, in the pre- and post-intervention and follow-up measurements.

#### en

**Problematic behaviors:** To measure observable behavioral and memory problems in people living with dementia and the reaction of their caregivers to these problems, the Revised Memory and Behavior Problems Checklist (RMBPC) instrument will be used. It has 24 items and scores are calculated in two steps: first, for the presence or absence of each problem and then the caregiver's "reaction" or the extent to which caregivers were "annoyed" or "distressed" by each behavior. Answer choices are 0,1,2,3,4 or 9 (not applicable). Two

pré e pós-intervenção e follow-up. Além disso, a avaliação dos aspectos da interação positiva na experiência de cuidar será medida pela Escala de Relacionamento da Díade - versão cuidador (Itens da subescala Interação positiva) (ERCD). o Instrumento é composto por 11 afirmações a respeito da qualidade da relação entre os membros da díade e das transformações decorrentes da situação de cuidado. Para cada afirmação, há quatro opções de resposta: discordo plenamente (1 ponto), discordo (2 pontos), concordo (3 pontos) ou concordo plenamente (4 pontos). A ERDC é composta por duas subescalas: uma que mede a "Interação positiva" e a outra que mede os "Conflitos" entre os membros da díade cuidador - idoso. Quanto maior a pontuação nas duas subescalas, maior é o grau de interação positiva (Subescala 1) ou de conflito (Subescala 2). Para este estudo, só será utilizada a subescala que mede a interação positiva. A ERCD será utilizada para verificar se o desfecho realmente ocorreu, com o aumento das avaliações mais positivas, por meio do escore da subescala de interação positiva, nas medições pré e pós-intervenção e follow-up.

#### pt-br

**Comportamentos problemáticos:** Para medir problemas comportamentais e de memória observáveis em pessoas que vivem com demência e a reação de seus cuidadores a esses problemas, será utilizado o instrumento Revised Memory and Behavior Problems Checklist (RMBPC). Possui 24 itens e as pontuações são calculadas para a presença ou ausência de cada problema primeiro e, em seguida, para a "reação" do cuidador ou até que ponto os cuidadores foram "incomodados" ou "angustiadados" por cada

scores are obtained, the frequency of the behavior and the impact on the family member. Both range from 0 to 96 (option 9 excluded). Reactions are rated by asking whether the "disturbing" behavior was on a 0-4 Likert scale (0=not at all, 1=a little, 2=moderate, 3=very, and 4=extremely). The frequency of behaviors is rated on a Likert scale of 0 to 4 (0 = never occurs, 1 = occurs rarely and not in the last week, 2 = has occurred 1-2 times in the last week, 3 = has occurred 3-6 times in the last week, and 4 = occurs daily or more frequently). It is expected to decrease the frequency of problematic behaviors of the assisted person and the impact on the family. The total score of RMBPC will be used to verify if the outcome happened by measuring this variable in pre and post-intervention, as well as on follow-up measurements. In addition, to identify behaviors of the elderly person that the caregiver considers problematic and how to deal with these and other activities performed with the elderly person, the Questionnaire on Problematic Behaviors (QCP) will be used. It is a qualitative instrument, in which four questions are carried out in a semi-structured interview format and evaluate: (a) the problematic behaviors of the person living with dementia; (b) the coping strategies used by the caregiver to deal with the situations reported in the previous item; (c) the feelings which are perceived by the caregiver and are related to this role; and (d) the cognitive stimulation activities that the caregiver performs with the person living with dementia. For the first, second and fourth questions, the number of behaviors (strategies or activities) reported by the caregiver is counted. The score is determined separately for each question. For the third question, the score is obtained from the

comportamento. As opções de resposta são 0,1,2,3,4 ou 9 (não se aplica). Dois escores são obtidos, o da frequência do comportamento e o do impacto no familiar. Ambos variam de 0 a 96 (excluindo-se a opção 9). As reações são avaliadas perguntando se o comportamento "perturbador" era em uma escala Likert de 0 a 4 (0 = nem um pouco, 1 = pouco, 2 = moderada, 3 = muito e 4 = extremamente). A frequência dos comportamentos é avaliada com base em uma escala de Likert de 0 a 4 (0 = nunca ocorre, 1 = ocorre raramente e não na última semana, 2 = ocorreu 1-2 vezes na última semana, 3 = ocorreu 3-6 vezes na última semana, e 4 = ocorre diariamente ou com mais frequência). A pontuação total será utilizada para verificar se o desfecho realmente aconteceu, espera-se a diminuição da frequência de comportamentos problemáticos da pessoa assistida e do impacto no familiar, nas medições pré e pós-intervenção e follow-up. Além disso, para identificar comportamentos da pessoa idosa que o cuidador considera problemáticos e como lidar com estes e outras atividades que realiza com a pessoa idosa, será utilizado o Questionário sobre os Comportamentos Problemáticos (QCP). Trata-se de um instrumento qualitativo, em que as quatro questões são realizadas em formato de entrevista semiestruturada e são avaliadas: (a) os comportamentos problemáticos da pessoa que vive 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 que vive com demência. Para a

difference between the number of positive and negative feelings reported by the caregiver. For responses in which the caregiver describes the same behavior more than once, the repeated items are considered as part of a single response, worth only one point. For example, if the caregiver answers the first question "to chatter and not be quiet" only one point is assigned. Also, if the caregiver does not report that the person with dementia has behavioral problems, the second question is categorized as "not applicable" (Campos, Kirchner, Santis, Queluz, Carvalho, Barham, 2020). It is expected a decrease in the frequency of problematic behaviors of the person living with dementia and an increase in the coping strategies used by caregivers in relation to behaviors. To do so, the total score will be measured in pre and post intervention, and in follow-up to verify if the outcome occurred.

#### en

Self-efficacy: To assess the caregiver's perception of their ability to deal with caring tasks, the RIS Eldercare Self-Efficacy Scale will be used. This scale consists of three subscales: (1) relational self-efficacy (three items) - beliefs about one's ability to maintain a cooperative and harmonious relationship with the care recipient; (2) instrumental self-efficacy (four items) - beliefs about the ability to perform tasks associated with providing personal care; and (3) self-care effectiveness - beliefs

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 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, Santis, Queluz, Carvalho, Barham, 2020). A pontuação total será utilizada para verificar se o desfecho realmente aconteceu, espera-se a diminuição da frequência de comportamentos problemáticos da pessoa que vive com demência e aumento nas estratégias de enfrentamento utilizadas pelos cuidadores em relação aos comportamentos, nas medições pré e pós-intervenção e follow-up.

#### pt-br

Autoeficácia: Para avaliar a percepção do cuidador sobre sua capacidade de lidar com as tarefas do cuidar, será utilizada a RIS Eldercare Self-Efficacy Scale. A escala consiste em três subescalas: (1) autoeficácia relacional (três itens) - crenças sobre a capacidade de alguém de manter uma relação cooperativa e harmoniosa com o receptor de cuidados; (2) autoeficácia instrumental (quatro itens) - crenças sobre a capacidade de realizar tarefas associadas à prestação de cuidados

about the ability to maintain one's own well-being in the midst of emotionally draining and often unrelenting demands. Each of the 10 items is rated on a 5-point Likert scale, ranging from 1 (I'm sure I can't do this) to 5 (I'm sure I can do this). Higher scores indicate increased self-efficacy. An increase in self-efficacy is expected, which indicates that the caregiver believes they are able to successfully master a specific task. The total score will be measured in pre- and post-intervention, and follow-up to verify whether the outcome was observed.

#### en

Domain: To assess how much the caregiver believes to have control over the care situation, the Pearlin Mastery Scale (PMS) will be used. It consists of seven items that are scored using a 4-point Likert scale, ranging from 1 (strongly disagree) to 4 (strongly agree), so that the total score ranges from 7 to 28 points. The total score is obtained from the sum of the items (Roepke & Grant, 2011). A score closer to 28 indicates that the person feels in control of situations (internal mastery). A score closer to seven indicates that the person feels that things are out of their control (external domain) (Pearlin & Schooler, 1978). An increase in internal control is expected. The total score will be measured in pre and post intervention, and follow-up to analyze if the outcome happened.

personais; e (3) eficácia do autocuidado - crenças sobre a capacidade de manter seu próprio bem-estar em meio a demandas emocionalmente desgastantes e geralmente implacáveis. Cada um dos 10 itens é classificado em uma escala Likert de 5 pontos, variando de 1 (tenho certeza de que não posso fazer isso) a 5 (tenho certeza que posso fazer isso). As pontuações mais altas indicam aumento da autoeficácia. A pontuação total será utilizada para verificar se o desfecho realmente aconteceu, espera-se o aumento da autoeficácia, indicando que o cuidador acredita que é capaz de dominar com sucesso uma tarefa específica, nas medições pré e pós-intervenção e follow-up.

#### pt-br

Domínio: Para avaliar o quanto o cuidador acredita ter controle sobre a situação de cuidado, será utilizada a Pearlin Mastery Scale (PMS). É composto por sete itens que são pontuados usando uma escala Likert de 4 pontos, variando de 1 (discordo totalmente) a 4 (concordo totalmente), de forma que a pontuação total varie de sete a 28 pontos. O escore total é obtido a partir da somatória dos itens (Roepke & Grant, 2011). Uma pontuação mais próxima de 28 indica que a pessoa sente que tem controle sobre as situações (domínio interno). Uma pontuação mais próxima de sete indica que a pessoa sente que as coisas estão fora de seu controle (domínio externo) (Pearlin & Schooler, 1978). A pontuação total será utilizada para verificar se o desfecho realmente aconteceu, espera-se o aumento do controle interno, indicando que o cuidador acredita ter controle sobre a situação de cuidado, nas medições pré e pós-intervenção e follow-up.

**en**

Usability: In order to evaluate the ISupport-Brazil program for improvements, some optional questions about usability will be added at the end of the post-measurement (T1) for the experimental group only. These questions consist of the frequently used 10-Item System Usability Scale (SUS) (eg, 'I thought ISupport was easy to use') and 4 additional questions (eg, the average time they spent per class). The 10 SUS items are evaluated on Likert scales of 1-5 points (1=strongly disagree to 5=strongly agree). The final score ranges from 0 to 100, with higher values representing better usability. In this study, a cutoff score of 68 will be used to define an average usability score above or below the cutoff score. The total score will be used to verify if the outcome happened; a high score is expected for the usability of the system in the post-intervention measurements.

**pt-br**

Usabilidade: Para poder avaliar o programa ISupport-Brazil para melhorias, algumas questões opcionais sobre a usabilidade serão adicionadas ao final da pós-medição (T1) apenas para o grupo experimental. Essas perguntas consistem na Escala de Usabilidade do Sistema (SUS) de 10 itens frequentemente usada (exemplo: 'Eu pensei que o ISupport era fácil de usar') e 4 perguntas adicionais (por exemplo, o tempo médio que eles gastaram por aula). Os 10 itens da SUS são avaliados em escalas Likert de 1-5 pontos (1=discordo totalmente a 5=concordo plenamente). A pontuação final varia de 0 a 100, com valores mais altos representando melhor usabilidade. Nesse estudo será utilizado uma nota de corte de 68 para definir uma pontuação de média usabilidade acima ou abaixo da nota de corte. A pontuação total será utilizada para verificar se o desfecho realmente aconteceu, espera-se uma pontuação alta para a usabilidade do sistema na medição pós-intervenção.

**Contacts**

- **Public contact**

- Full name: Isupport cuidadores
- - Address: Universidade Federal de São Carlos - UFSCar Rodovia Washington Luis, km 235
  - City: São Carlos / Brazil
  - Zip code: 13565-905
- Phone: +55 16 3351 9628
- Email: apolocuidadores@gmail.com
- Affiliation: Departamento de Gerontologia da Universidade Federal de São Carlos

- **Scientific contact**

- Full name: Aline Cristina Martins Gratao
- - Address: Rod. Washington Luis km 235 - SP-310 - Departamento de Gerontologia
  - City: São Carlos / Brazil
  - Zip code: 13565-905
- Phone: + 55 16-33066670
- Email: aline-gratao@hotmail.com
- Affiliation: Centro de Ciências Biológicas e da Saúde da Universidade Federal de São Carlos

- **Site contact**

- Full name: Aline Cristina Martins Gratao
- - Address: Rodovia Washington Luis, km 235

- City: São Carlos / Brazil
- Zip code: 13565-905
- Phone: +55 16 3351-8380
- Email: alinegratao@ufscar.br
- Affiliation: Centro de Ciências Biológicas e da Saúde da Universidade Federal de São Carlos

**Additional links:**

- [Download in ICTRP format](#)

Total de Ensaio Clínicos 14268.

[cadastre um novo usuário](#)

[ajuda](#)

Existem 6922 ensaios clínicos registrados.

[notícias](#)

[contato](#)

Existem 3936 ensaios clínicos recrutando.

[sobre](#)

[equipe](#)

Existem 235 ensaios clínicos em análise.

[links úteis](#)

Existem 5032 ensaios clínicos em rascunho.

[glossário](#)



## 11 APÊNDICES

### Apêndice 1 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS  
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE  
DEPARTAMENTO DE GERONTOLOGIA

**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (ON-LINE)**  
(Resolução N° 510/2016 DO CNS e Ofício Circular N° 2/2021/CONEP/SECNS/MS)

#### **TRADUÇÃO, ADAPTAÇÃO CULTURAL E AVALIAÇÃO DA EFICÁCIA DO ISUPPORT DA ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE PARA O CONTEXTO BRASILEIRO**

O(a) Senhor(a) está sendo convidado(a) para participar da pesquisa “Tradução, adaptação cultural e avaliação da eficácia do iSupport da Organização Mundial da Saúde para o contexto brasileiro”, de responsabilidade da pesquisadora Profa. Dra. Sofia Cristina Iost Pavarini.

O objetivo deste estudo é avaliar a eficácia do iSupport, que é um programa eletrônico on-line de apoio a cuidadores de pessoas que vivem com demência, desenvolvido pela Organização Mundial de Saúde e sendo avaliado para uso no contexto brasileiro.

O(A) senhor(a) foi selecionado(a) por ser maior de idade (com 18 anos ou mais), ser cuidador familiar de uma pessoa que vive com demência, estar cuidando de seu familiar há pelo menos seis meses e ter um computador, *smartphone* ou *tablet* com acesso à internet. Sua participação é voluntária, isto é, a qualquer momento o(a) senhor(a) pode desistir de participar dessa pesquisa.

O(a) Senhor(a) ao aceitar participar da pesquisa irá:

- Eletronicamente aceitar participar da pesquisa, o que corresponderá a assinatura deste termo (TCLE), o qual poderá ser salvo em seu aparelho eletrônico, e/ou impresso, ou poderá ser solicitado ao pesquisador (via e-mail), se assim desejar. Para participar da pesquisa on-line você precisa clicar em “ACEITO PARTICIPAR”. RECOMENDAMOS FORTEMENTE QUE O(A) SENHOR(A) SALVE UMA CÓPIA DESTES TERMOS. A política de privacidade em relação ao Microsoft Forms pode ser acessada via o seguinte link: <https://support.microsoft.com/pt-br/office/seguran%C3%A7a-e-privacidade-do-microsoft-forms-7e57f9ba-4aeb-4b1b-9e21-b75318532cd9>
- Usar uma plataforma on-line por três meses, que contém informações sobre como cuidar de uma pessoa com demência, totalmente on-line.
- Responder ao questionário on-line com relação ao seu envolvimento nos cuidados de seu familiar com demência, sua saúde emocional e qualidade de vida em três momentos: antes de usar o link do site, ao final de três meses e ao final de seis meses. O tempo estimado para responder o questionário, em cada um dos três momentos, é de, aproximadamente, 40 minutos. Caso precise de acompanhamento ou assistência para responder às perguntas, por favor entrem em contato com a equipe de pesquisa via o seguinte e-mail: [apoiocuidadoresbr@gmail.com](mailto:apoiocuidadoresbr@gmail.com)

Caso não deseje responder alguma pergunta, você tem a opção de "pular", ou seja, não responder alguma(s) pergunta(s). Caso você desista de participar durante o preenchimento do protocolo e antes enviá-lo, as informações não serão gravadas, enviadas ou recebidas pelo pesquisador. Caso tenha finalizado o preenchimento e envio do protocolo de pesquisa, mas

decida não participar, deverá informar o pesquisador (via e-mail) de sua decisão, e seus dados serão descartados sem nenhuma penalização.

O preenchimento destes questionários não oferece risco imediato ao(a) senhor(a), porém considera-se a possibilidade de um risco subjetivo, pois algumas perguntas podem remeter a algum desconforto, evocar sentimentos ou levar à um leve cansaço após responder os questionários. Caso algumas dessas possibilidades ocorram, o(a) senhor(a) poderá optar pela suspensão imediata da entrevista, sem qualquer prejuízo. Além disso, caso seja identificado algum sofrimento psicológico, o(a) senhor(a) será orientado(a) individualmente pelos pesquisadores e encaminhado(a) para profissionais especialistas e serviços públicos disponíveis após a concordância do participante. Como forma de minimizar os riscos, sugere-se que você responda aos questionários em momento e local que você considere adequados, de preferência em uma situação privada. Além disso, há o risco derivado de qualquer acesso à internet, que como forma de minimização, assegura-se que as informações não fornecidas por você (por exemplo, endereço de IP) não serão acessadas pela pesquisadora.

Além do benefício direto de entender mais sobre a pessoa com demência, a situação do cuidado de seu familiar e receber dicas e instruções de como lidar com as situações do cotidiano do cuidado a um familiar com demência, este trabalho contribuirá na ampliação do conhecimento sobre os efeitos do programa iSupport-Brasil. Os resultados da pesquisa estarão à disposição quando finalizada.

O(A) senhor(a) não terá nenhuma despesa decorrente da participação na pesquisa ou receberá qualquer tipo de benefício financeiro por participar do presente projeto, sendo sua adesão de livre consentimento, podendo solicitar sua saída do projeto em qualquer momento. No entanto, será garantido o ressarcimento e indenização em caso de gastos e danos decorrentes da pesquisa. As informações obtidas nesta pesquisa serão confidenciais e asseguramos o sigilo de toda e qualquer informação acerca de sua participação. A plataforma utilizada para a coleta dos dados será a Microsoft Forms.

Os dados obtidos serão utilizados apenas para fins de pesquisa e os resultados poderão ser publicados em eventos e artigos científicos, de modo que não possibilite sua identificação. Não será utilizado seu nome em momento algum da pesquisa. Esse sigilo também é garantido a pessoas ou grupo de pessoas que você vier a mencionar, ao participar do estudo. O(a) senhor(a) receberá uma via eletrônica deste termo, no qual consta o telefone e o endereço da pesquisadora principal, podendo tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação a qualquer momento.

Os resultados deste estudo bem como a concordância em participar do mesmo serão mantidos em arquivo digital, sob a minha guarda e responsabilidade, em uma conta institucional, do domínio da UFSCar, por um período mínimo de 5 (cinco) anos após o término da pesquisa, como previsto pela. CNS/MS 510/2016.

**Declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa e concordo em participar. O pesquisador me informou que o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da UFSCar que funciona na Pró-Reitoria de Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos, localizada na Rodovia Washington Luiz, Km. 235 - Caixa Postal 676 - CEP 13.565-905 - São Carlos - SP – Brasil. Fone (16) 3351-9685. Endereço eletrônico: cephumanos@ufscar.br  
Endereço para contato (24 horas por dia e sete dias por semana):**

Pesquisador responsável: Sofia Cristina Iost Pavarini

Endereço: Rod. Washington Luiz, s/n, São Carlos - SP, 13565-905

Contato telefônico: +55 (16) 3306-6661 E-mail: sofiapavarini@gmail.com

O Comitê de Ética em Pesquisa - UFSCar tem a finalidade cumprir e fazer cumprir o disposto na resolução nº 510/16 além das demais resoluções do conselho nacional de saúde, no que diz respeito aos aspectos éticos das pesquisas envolvendo seres humanos, sob a ética do indivíduo e das coletividades tendo como referenciais básicos: da bioética, a autonomia, a não maleficência, a beneficência, a justiça, dentre outros, de modo a prezar pela seguridade aos direitos dos participantes da pesquisa e os direitos e deveres da comunidade científica e do estado. O participante poderá entrar em contato com o Comitê de Ética da UFSCar, localizado no endereço UFSCar – Rod. Washington Luiz, s/n, São Carlos - SP, CEP: 3565-905. Telefone: (16) 3351-9685. E-mail: [cephumanos@ufscar.br](mailto:cephumanos@ufscar.br) para retirada de dúvidas e poder certificar-se da idoneidade do presente projeto de pesquisa.

O CEP está vinculado à Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP) do Conselho Nacional de Saúde (CNS), e o seu funcionamento e atuação são regidos pelas normativas do CNS/Conep. A CONEP tem a função de implementar as normas e diretrizes regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos, aprovadas pelo CNS, também atuando conjuntamente com uma rede de Comitês de Ética em Pesquisa (CEP) organizados nas instituições onde as pesquisas se realizam. Endereço: SRTV 701, Via W 5 Norte, lote D - Edifício PO 700, 3º andar - Asa Norte - CEP: 70719-040 - Brasília-DF. Telefone: (61) 3315-5877 E-mail: [conep@saude.gov.br](mailto:conep@saude.gov.br).

## Apêndice 2 – Mensagens Padronizadas enviadas como lembretes

### Formulário 1 e 2 – TCLE + Triagem + Pré-teste

Mensagem	Assunto	Conteúdo	TEXTO	Infos
I	Boas vindas + Preenchimento Formulário do pré-teste (Parte 1 e 2)	<p>- Boas vindas</p> <p>- Importância do TCLE</p> <p>- Importância dados sejam os mais verdadeiros (não existe certo ou errado)</p> <p>- Prazo de preenchimento de 1 semana a partir da data de recebimento dessa mensagem.</p> <p>- Que</p>	<p>É um prazer ter você conosco!</p> <p>Sua participação é importante para que possamos ajudar você e outros cuidadores de pessoas que vivem com demência a viverem melhor!</p> <p>Nesse primeiro momento, estamos enviando um formulário para você. Neste formulário consta o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, que explica melhor para você sobre a pesquisa e seu papel enquanto participante dela. Para mudar de página, você precisa clicar no botão “avançar”. Após toda a leitura e, caso você concorde em participar da pesquisa, você deve assinalar a opção “Aceito participar”.</p> <p>Então, no mesmo</p>	<p>Pessoa que for enviar colocar a data pensando em 7 dias a partir da data de envio, para facilitar para o cuidador.</p>

		<p>a mesm a mensa gem está sendo enviad a pelo Whats App e pelo e- mail.</p> <p>- Contat o para caso de dúvida s</p> <p>- Agrad ecime nto</p> <p>- Assina tura</p>	<p>formulário, faremos algumas perguntas, pois gostaríamos de conhecer você, sua experiência com o cuidado, seus sentimentos e sobre sua saúde.</p> <p>Fique tranquilo, que todas as suas respostas estarão em sigilo e você não será identificado. Importante ressaltar que não existe certo ou errado. Por favor, responda com muita atenção e sinceridade! Para preencher o formulário é só clicar no seguinte link: <a href="https://forms.office.com/r/EufEW4CF7F">https://forms.office.com/r/EufEW4CF7F</a></p> <p>Você precisa responder esse questionário apenas uma vez!</p> <p>O prazo para o preenchimento e envio do formulário é até o dia XX/XX/2023. Qualquer dúvida entre em contato com a nossa equipe pelo <i>WhatsApp</i> (16) 99255-1999 ou e- mail:</p>	
--	--	--	--	--

			<p><a href="mailto:apoio cuidadoresbr@gmail.com">apoio cuidadoresbr@gmail.com</a></p> <p>A equipe iSupport-Brasil agradece a sua colaboração! <i>Equipe iSupport-BR</i> .....</p> <p>Obs.: A mesma mensagem, com o mesmo link está sendo enviada para você tanto para seu e-mail quanto para seu WhatsApp.</p>	
II	Lembrete de preenchimento do Formulário do pré-teste (Parte 1 e 2)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Importância de participar da pesquisa e preencher o formulário</li> <li>- Prazo de preenchimento de 1 semana a partir da data de recebimento dessa mensagem.</li> <li>- Que</li> </ul>	<p>Olá! Percebemos que você ainda não respondeu ao formulário que enviamos semana passada. Somente com sua concordância no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e com as informações que irá preencher poderemos dar início a sua participação na pesquisa.</p> <p>Lembre-se que não existe certo ou errado. Por favor, responda com muita atenção e sinceridade! Para preencher o formulário, é só clicar no seguinte</p>	<p>Pessoa que for enviar colocar a data pensando em 7 dias a partir da data de envio, para facilitar para o cuidador.</p>

		<p>a mesm a mensa gem está sendo enviad a pelo Whats App e pelo e- mail.</p> <p>- Contat o para caso de dúvida s</p> <p>- Agrad ecime nto</p> <p>- Assina tura</p>	<p>link: <a href="https://forms.office.com/r/EufEW4CF7F">https://forms.office.com/r/EufEW4CF7F</a></p> <p>Você precisa responder esse questionário apenas uma vez!</p> <p>O prazo para o preenchimento e envio do formulário é até o dia XX/XX/2023.</p> <p>Caso você tenha preenchido, por favor, envie uma mensagem para a nossa equipe para analisarmos a situação.</p> <p>Qualquer dúvida entre em contato com a nossa equipe pelo <i>WhatsApp</i> (16) 99255-1999 ou e-mail: <a href="mailto:apoiocuidadoresbr@gmail.com">apoiocuidadoresbr@gmail.com</a></p> <p>A equipe iSupport-Brasil agradece a sua colaboração! <i>Equipe iSupport-BR</i> .....</p> <p>Obs.: A mesma mensagem, com o mesmo link está sendo enviada para você tanto para seu e-mail</p>	
--	--	--	---	--

			quanto para seu WhatsApp.	
III	Lembrete de preenchimento do Formulário do pré-teste (Parte 1 e 2)	<p>- Importância de cumprirmos o prazo</p> <p>- Caso não preenchamos dentro de uma semana será desligado da pesquisa.</p> <p>- Que a mesma mensagem está sendo enviada pelo WhatsApp e pelo e-mail.</p> <p>- Contato para caso de dúvidas</p> <p>- Agradecimento pela</p>	<p>Olá! Percebemos que você ainda não respondeu o formulário. Por se tratar de uma pesquisa, precisamos cumprir um cronograma, mas entendemos muitas vezes que a rotina dos cuidadores é corrida. Por isso, vamos estender o prazo para o preenchimento e envio do formulário para mais uma semana, até o dia XX/XX/2023.</p> <p>Caso não preencha dentro desse prazo ou não entre em contato conosco até essa data, infelizmente precisaremos te desligar da pesquisa</p> <p>Para preencher o formulário, é só clicar no link: <a href="https://forms.office.com/r/EufEW4CF7F">https://forms.office.com/r/EufEW4CF7F</a></p> <p>Você precisa responder esse questionário apenas uma vez!</p>	Pessoa que for enviar colocar a data pensando em 7 dias a partir da data de envio, para facilitar para o cuidador.

		<p>compreensão - Assinatura</p>	<p>Se estiver com dúvida ou precisando de ajuda para preencher o formulário entre em contato com a nossa equipe pelo <i>WhatsApp</i> (16) 99255-1999 ou e-mail: <a href="mailto:apoioconvidadoresbr@gmail.com">apoioconvidadoresbr@gmail.com</a></p> <p>A equipe iSupport-BR agradece a sua colaboração! <i>Equipe iSupport-BR</i> .....</p> <p>OBS: A mesma mensagem, com o mesmo link está sendo enviada para você tanto para seu e-mail quanto para seu <i>WhatsApp</i>.</p>	
IV	<p>Lembrete de preenchimento do Formulário do pré-teste (Parte 1 e 2)</p>	<p>- Mensagem curta sobre o formulário - Manda só pelo whatsapp!</p>	<p>Olá, [NOME], percebemos que você ainda não respondeu o formulário para participar da pesquisa iSupport-Brasil. Caso ainda tenha interesse, responda o formulário, clicando nesse link: <a href="https://forms.office.com/r/EufEW4CF7F">https://forms.office.com/r/EufEW4CF7F</a></p>	<p>Manda só pelo whatsapp</p> <p>(Esperar 7 dias para mandar a mensagem de desligamento, caso o participante não responda o forms do pré-teste)</p>
Desli	Deslig	-	Agradecemos o	

<p>game nto (Não respo ndeu o Form ulário )</p>	<p>ament o da Pesqui sa</p>	<p>Agrad ecer o interes se, mas dizer que compr eende que talvez esse não seja o melho r mome nto. - Infor mar que está deslig ado da pesqui sa. - Agrad ecime nto pela compr eensão - Assina tura</p>	<p>seu interesse em participar da pesquisa iSupport-BR e entendemos que talvez esse não seja o melhor momento para você estar participando.</p> <p>Enviamos essa mensagem para comunicar que você será desligado da pesquisa, mas esperamos ter sua participação em outra oportunidade.</p> <p>A equipe iSupport-Brasil agradece a sua colaboração! <i>Equipe iSupport- BR</i> .....</p> <p>OBS: A mesma mensagem, com o mesmo link está sendo enviada para você tanto para seu e-mail quanto para seu WhatsApp.</p>	
<p>Desli game nto (Não cumpr iu os critéri os de inclus ão)</p>	<p>Deslig ament o da Pesqui sa</p>		<p>Olá! Agradecemos o seu interesse em participar da pesquisa iSupport-BR e preencher nosso formulário inicial. Por se tratar de uma pesquisa, nós precisamos</p>	<p>Anexar o Guia de Cuidados para a Pessoa Idosa, que está nesse link:<a href="https://drive.google.com/file/d/1LnssUImfJKhYYZchmVm1BvKMUoJIC0FG/view?usp=share_link">https://drive.google.com/file/d/1LnssUImfJKhYYZchmVm1BvKMUoJIC0FG/view?usp=share_link</a></p> <p>(NÃO ENVIAR ESSE LINK, ENVIAR A VERSÃO EM PDF ANEXA)</p>

		<p>que os participantes apresentem algumas características específicas, isso não quer dizer que exista certo ou errado e nem que suas respostas não foram verdadeiras. Porém, para esse momento da pesquisa estamos procurando cuidadores e/ou idosos com um perfil um pouco diferente do que você nos relatou. Por essa razão, infelizmente teremos que desligá-lo(a) da pesquisa nesse momento.</p> <p>Pensando em te ajudar no seu papel de cuidador, junto com essa mensagem estamos te enviando um material novo, atualizado e que futuramente será divulgado pelo Ministério da Saúde. Nele você encontrará informações atuais e apoio aos cuidadores de pessoas que vivem com</p>	
--	--	--	--

		<p>demência. É a versão preliminar do novo Guia de Cuidados para Pessoa Idosa.</p> <p>Ao final deste ano, possivelmente estaremos liberando a plataforma do programa iSupport-BR para cuidadores de todo o Brasil, em formato on-line e GRATUITO. Nos comprometemos em enviar uma nova mensagem para te avisar quando essa novidade estiver disponível.</p> <p>Mais uma vez agradecemos seu interesse e desejamos muitos momentos felizes! Equipe iSupport-Brasil .....</p> <p>OBS: A mesma mensagem, com o mesmo link está sendo enviada para você tanto para seu e-mail quanto para seu WhatsApp</p>	
--	--	--	--

## INTERVENÇÃO - Uso do iSupport - GI

Mensagem	Assunto	Conteúdo	TEXTO	Infos
1	Acesso ao iSupport-BR	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Comemorar que eles terão acesso ao iSupport-BR</li> <li>- Falar um pouco do porquê do iSupport-BR ser tão bom</li> <li>- Falar que é da OMS e que foi adaptado exclusivamente para cuidadores brasileiros, como ele.</li> <li>- Falar que terá 3 meses de uso e depois será interrompido o acesso</li> <li>- Falar que pode acessar quais conteúdos quiser e na ordem que quiser</li> <li>- Enviar o link, o login e a senha.</li> <li>- Prazo de preenchimento de 1 semana a partir da data de recebimento dessa mensagem.</li> <li>- Que a mesma mensagem está sendo enviada pelo WhatsApp e pelo e-mail.</li> <li>- Contato para</li> </ul>	<p>Olá! Ficamos felizes em informar, que nesse momento da pesquisa você terá acesso ao programa iSupport-BR.</p> <p>O iSupport é uma ferramenta on-line e GRATUITA, que tem o objetivo de oferecer um treinamento de habilidades e apoio para cuidadores informais de pessoas que vivem com demência. O iSupport foi desenvolvido pela Organização Mundial da Saúde e, no Brasil, já adaptamos a plataforma para nossa cultura. Agora, com sua ajuda e de outros cuidadores iremos testá-la, para saber o quanto ela melhora a vida de cuidadores como você!</p> <p>Aqui vão algumas informações para te ajudar a entrar e usar o site do iSupport-BR:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Você irá receber em breve o link de acesso com o login e uma senha temporária, no e-mail que você cadastrou;</li> <li>2. No primeiro acesso, você deverá inserir seu login e a senha temporária, além de criar sua senha própria e preencher outras informações para personalizar o iSupport-BR para o seu próprio uso;</li> <li>3. Esse é link para acesso a plataforma iSupport-BR: <a href="https://isupport.saude.gov.br/">https://isupport.saude.gov.br/</a>;</li> <li>4. O prazo para o realizar o</li> </ol>	Pessoa que for enviar colocar a data pensando em 7 dias a partir da data de envio, para facilitar para o cuidador.

		<p>caso de dúvidas - Agradecimento - Assinatura</p>	<p>primeiro acesso é até o dia XX/XX/2023;</p> <p>5. Durante o uso, você pode acessar quais conteúdos quiser e na ordem que preferir;</p> <p>6. Você terá 3 meses de acesso liberado para o uso do programa. Após esse período o seu acesso será interrompido.</p> <p>A equipe iSupport-Brasil agradece a sua colaboração! <i>Equipe iSupport-BR</i> .....</p> <p>Obs.: A mesma mensagem, com o mesmo link está sendo enviada para você tanto para seu e-mail quanto para seu WhatsApp.</p>	
1.1	Vídeo		<p>Caso tenha ficado com dúvidas sobre como realizar o primeiro acesso, esse vídeo pode te ajudar!</p> <p>Mas, se ainda assim continuar com qualquer dúvida entre em contato com a nossa equipe pelo <i>WhatsApp</i> (16) 99255-1999 ou e-mail: <a href="mailto:apoiocuidadoresbr@gmail.com">apoiocuidadoresbr@gmail.com</a></p> <p>A equipe iSupport-Brasil agradece a sua colaboração! <i>Equipe iSupport-BR</i> .....</p> <p>Obs.: A mesma mensagem, com o mesmo link está sendo enviada para você tanto para seu e-mail quanto para seu WhatsApp.</p> <p>&lt;anexar o vídeo na msg&gt;</p>	<p>Importante! Essa mensagem deve ser enviada logo após a mensagem 1!</p> <p>Lembre-se de baixar o vídeo disponível no drive para enviar, não envie nenhum link!</p>
1.2	Cadastro no iSupport-BR	- Checar porquê o participante não realizou o cadastro na	Olá [NOME], como vai? Vimos que o(a) senhor(a) ainda não realizou o primeiro acesso na plataforma.	Enviar após completar 7 dias após a mensagem 1, caso o

		plataforma	Gostaríamos de saber se houve alguma dúvida e/ou se podemos ajudar de alguma forma.	participante não tenha feito o cadastro na plataforma (checar na planilha do Alexandre para confirmar se ele deu “ok” na última coluna)
2	Lembrete para usar o programa		<p>Olá! Esperamos que você esteja gostando, aprendendo e colocando em prática as informações que está obtendo acessando o programa iSupport-BR. Essa mensagem é só para avisar que já se passou um mês da nossa indicação e que você ainda tem 2 meses para continuar acessando a plataforma até a próxima etapa.</p> <p>Qualquer dúvida entre em contato com a nossa equipe pelo <i>WhatsApp</i> (16) 99255-1999 ou e-mail: <a href="mailto:apoiocuidadoresbr@gmail.com">apoiocuidadoresbr@gmail.com</a></p> <p>A equipe iSupport-Brasil agradece a sua colaboração! <i>Equipe iSupport-BR</i> .....</p> <p>Obs.: A mesma mensagem está sendo enviada para você tanto para seu e-mail quanto para seu <i>WhatsApp</i>.</p>	
	Lembrete		<p>Olá! Viemos aqui para avisar que já se passaram 2 meses da liberação do acesso ao programa iSupport-BR e esse é o último mês antes da próxima etapa. Aproveite!</p> <p>Qualquer dúvida entre em contato com a nossa equipe pelo <i>WhatsApp</i></p>	

3	para usar o programa		<p>(16) 99255-1999 ou e-mail: <a href="mailto:apoiocuidadoresbr@gmail.com">apoiocuidadoresbr@gmail.com</a></p> <p>A equipe iSupport-Brasil agradece a sua colaboração!  <i>Equipe iSupport-BR</i>  .....</p> <p>Obs.: A mesma mensagem está sendo enviada para você tanto para seu e-mail quanto para seu WhatsApp.</p>	
---	----------------------	--	---	--

### INTERVENÇÃO - Uso do Site da ABRAz - GC

Mensagem	Assunto	Conteúdo	TEXTO
4	Acesso ao site da ABRAz	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Comemorar que eles terão acesso ao site da ABRAz</li> <li>- Falar um pouco do porquê do site ser tão bom (conteúdo atual e confiável, feito por especialistas)</li> <li>- Falar que após 3 meses dessa mensagem será enviado um novo formulário para eles.</li> <li>- Falar que pode acessar quais conteúdos quiser e na ordem que quiser</li> <li>- Que a mesma mensagem está sendo enviada pelo WhatsApp e pelo e-mail.</li> <li>- Contato para caso de dúvidas</li> <li>- Agradecimento</li> <li>- Assinatura</li> </ul>	<p>Olá! Ficamos felizes em informar, que nesse momento da pesquisa você terá acesso ao site da Associação Brasileira de Alzheimer (ABRAz) e ao Guia de Cuidados para a Pessoa Idosa do Ministério da Saúde.</p> <p>A ABRAz é uma referência no Brasil fornecendo informação e apoio aos cuidadores de pessoas que vivem com demência. No site da ABRAz você irá encontrar um conteúdo atual e confiável, elaborado por especialistas, sobre a doença e orientações para cuidadores. Esse é o link para o site da ABRAz: <a href="https://abraz.org.br/">https://abraz.org.br/</a></p> <p>Você terá 3 meses para explorar o conteúdo do site da ABRAz e do Guia de Cuidados para a Pessoa Idosa. Durante esse período, você pode acessar quais conteúdos quiser e na ordem que preferir.</p> <p>Após esses 3 meses, será enviado um novo formulário para você nos falar sobre como está se sentindo. Ao final de todas as etapas da pesquisa será liberado o acesso para o uso da plataforma iSupport-BR.</p> <p>Qualquer dúvida entre em contato com a nossa equipe pelo nosso <i>WhatsApp</i> (16) 99255-1999 ou e-mail: <a href="mailto:apoiocuidadoresbr@gmail.com">apoiocuidadoresbr@gmail.com</a></p>

			<p>A equipe iSupport-Brasil agradece a sua colaboração!  <i>Equipe iSupport-BR</i>  .....</p> <p>Obs.: A mesma mensagem, com o mesmo link está sendo enviada para você tanto para seu e-mail quanto para seu WhatsApp.</p>
5	Lembrete para usar o site	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Falar que espera que estejam gostando do site</li> <li>- Falar que já passou um mês desde a nossa indicação e que ainda tem mais dois meses antes da próxima etapa.</li> <li>- Que a mesma mensagem está sendo enviada pelo WhatsApp e pelo e-mail.</li> <li>- Contato para caso de dúvidas</li> <li>- Agradecimento pela compreensão</li> <li>- Assinatura</li> </ul>	<p>Olá! Esperamos que você esteja gostando, aprendendo e colocando em prática as informações que está obtendo acessando o site da ABRAz (<a href="https://abraz.org.br/">https://abraz.org.br/</a>) e o Guia de Cuidados para a Pessoa Idosa que sugerimos. Essa mensagem é só para dizer que já se passou um mês da nossa indicação e que você ainda tem 2 meses para continuar acessando os materiais até a próxima etapa. E caso tenha alguma dúvida ou dificuldade em acessá-los, é só nos avisar, que responderemos assim que possível!</p> <p>Qualquer dúvida entre em contato com a nossa equipe pelo <i>WhatsApp</i> (16) 99255-1999 ou e-mail: <a href="mailto:apoiocuidadoresbr@gmail.com">apoiocuidadoresbr@gmail.com</a></p> <p>A equipe iSupport-Brasil agradece a sua colaboração!  <i>Equipe iSupport-BR</i>  .....</p> <p>Obs.: A mesma mensagem está sendo enviada para você tanto para seu e-mail quanto para seu WhatsApp.</p>
6	Lembrete para usar o site	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Dizer que espera que estejam bem.</li> <li>- Falar que esse é o último mês antes da próxima etapa.</li> <li>- Que a mesma mensagem está sendo enviada pelo WhatsApp e pelo e-mail.</li> <li>- Contato para caso de dúvidas</li> <li>- Agradecimento pela compreensão</li> </ul>	<p>Olá! Esperamos que você esteja gostando, aprendendo e colocando em prática as informações que está obtendo acessando o site da ABRAz (<a href="https://abraz.org.br/">https://abraz.org.br/</a>) e o Guia de Cuidados para a Pessoa Idosa que sugerimos. Viemos aqui para avisar que já se passaram 2 meses da indicação do conteúdo do site e esse é o último mês antes da próxima etapa. Aproveite! E caso tenha alguma dúvida ou dificuldade em acessá-los, é só nos avisar, que responderemos assim que possível!</p>

		- Assinatura	<p>Qualquer dúvida entre em contato com a nossa equipe pelo <i>WhatsApp</i> (16) 99255-1999 ou e-mail:  <a href="mailto:apoio cuidadoresbr@gmail.com">apoio cuidadoresbr@gmail.com</a></p> <p>A equipe iSupport-Brasil agradece a sua colaboração!  <i>Equipe iSupport-BR</i>  .....</p> <p>Obs.: A mesma mensagem está sendo enviada para você tanto para seu e-mail quanto para seu <i>WhatsApp</i>.</p>
--	--	--------------	--

### Formulário 3 GC– Pós-teste

Mensagem	Assunto	Conteúdo	TEXTO	Infos
α	Preenchimento Formulário 3	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Dizer que as respostas de agora são essenciais para que possamos avaliar os efeitos da pesquisa.</li> <li>- Importância dados sejam os mais verdadeiros (não existe certo ou errado)</li> <li>- Prazo de preenchimento de 1 semana a partir da data de recebimento dessa mensagem.</li> <li>- Que a</li> </ul>	<p>Olá! Esperamos que tenha gostado da experiência que viveu nesses últimos 3 meses acessando o conteúdo que sugerimos. Agora, precisamos que você responda a todas as questões do formulário deste link:  <a href="https://forms.office.com/r/FRDimKWbPY">https://forms.office.com/r/FRDimKWbPY</a></p> <p>Você precisa responder esse questionário apenas uma vez!</p> <p>Essa parte da pesquisa é essencial, pois com as suas respostas vamos conseguir avaliar o quanto te ajudamos e avaliar o quanto provavelmente ajudaremos outros cuidadores como você.</p> <p>Assim como da última vez, as perguntas que faremos não têm certo ou errado. Por favor, responda com muita atenção e sinceridade!</p> <p>O prazo para o preenchimento e</p>	<p>Pessoa que for enviar colocar a data pensando em 7 dias a partir da data de envio, para facilitar para o cuidador.</p>

		<p>mesma mensagem está sendo enviada pelo WhatsApp e pelo e-mail.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Contato para caso de dúvidas</li> <li>- Agradecimento</li> <li>- Assinatura</li> </ul>	<p>envio do formulário é até o dia XX/XX/2023. Qualquer dúvida entre em contato com a nossa equipe pelo <i>WhatsApp</i> (16) 99255-1999 ou e-mail: <a href="mailto:apoiocuidadoresbr@gmail.com">apoiocuidadoresbr@gmail.com</a></p> <p>A equipe iSupport-Brasil agradece a sua colaboração! <i>Equipe iSupport-BR</i> .....</p> <p>Obs.: A mesma mensagem, com o mesmo link está sendo enviada para você tanto para seu e-mail quanto para seu WhatsApp.</p>	
β	Lembrete de preenchimento do Formulário 3	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Sabemos que pode estar corrido, mas é muito importante preencher o formulário para conseguirmos avaliar os benefícios da pesquisa.</li> <li>- Prazo de preenchimento de 1 semana a partir da data de recebimento dessa mensagem.</li> <li>- Que a mesma mensagem está sendo enviada pelo WhatsApp e pelo e-mail.</li> <li>- Contato para caso de dúvidas</li> <li>- Agradecimen</li> </ul>	<p>Olá! Percebemos que você ainda não respondeu o formulário. Sabemos que pode estar ocupado, mas é muito importante sua participação para conseguirmos avaliar os benefícios da pesquisa.</p> <p>Para responder o formulário é só clicar no link a seguir: <a href="https://forms.office.com/r/fRDimKWbPY">https://forms.office.com/r/fRDimKWbPY</a></p> <p>Você precisa responder esse questionário apenas uma vez!</p> <p>O prazo para o preenchimento e envio do formulário é até o dia XX/XX/2023.</p> <p>Caso você tenha preenchido, por favor, envie uma mensagem para a nossa equipe para analisarmos a situação.</p> <p>Qualquer dúvida entre em contato com a nossa equipe pelo WhatsApp (16) 99255-1999 ou e-mail: <a href="mailto:apoiocuidadoresbr@gmail.com">apoiocuidadoresbr@gmail.com</a></p> <p>A equipe iSupport-Brasil agradece a sua colaboração! <i>Equipe iSupport-BR</i> .....</p>	

		to - Assinatura	Obs.: A mesma mensagem, com o mesmo link está sendo enviada para você tanto para seu e-mail quanto para seu WhatsApp.	
γ	Lembrete de preenchimento do Formulário 3	<p>- Importância de cumprimos o prazo</p> <p>- Caso não preencha dentro de uma semana será desligado da pesquisa.</p> <p>- Que a mesma mensagem está sendo enviada pelo WhatsApp e pelo e-mail.</p> <p>-Que sem o preenchimento desses dados não conseguimos avaliar os efeitos do uso do site na saúde mental dos cuidadores e, assim, não conseguimos ajudar mais pessoas. Por isso, se precisarem de mais tempo ou estiverem com dificuldades para preencher, não hesitem em entrar em</p>	<p>Olá! Percebemos que você ainda não respondeu o formulário. Vamos estender o prazo para o preenchimento e envio do formulário para mais uma semana, até o dia XX/XX/2023. Para preencher é só clicar no link a seguir: <a href="https://forms.office.com/r/FRDimKWbPY">https://forms.office.com/r/FRDimKWbPY</a></p> <p>Você precisa responder esse questionário apenas uma vez!</p> <p>Caso não preencha dentro desse prazo, infelizmente você será desligado. Por se tratar de uma pesquisa, precisamos cumprir um cronograma.</p> <p>Ressaltamos que sem o preenchimento desses dados não conseguiremos avaliar os benefícios do uso do site na saúde mental dos cuidadores e, assim, não conseguiremos ajudar mais pessoas. Por isso, se precisar de mais tempo ou estiver com dificuldades para preencher, não hesite em entrar em contato com a gente.</p> <p>Qualquer dúvida entre em contato com a nossa equipe pelo nosso <i>WhatsApp</i> (16) 99255-1999 ou e-mail: <a href="mailto:apoiocuidadoresbr@gmail.com">apoiocuidadoresbr@gmail.com</a></p> <p>A equipe <i>iSupport-BR</i> agradece a sua colaboração! <i>Equipe iSupport-BR</i> .....</p> <p>Obs.: A mesma mensagem, com o mesmo link está sendo enviada para</p>	<p>Pessoa que for enviar colocar a data pensando em 7 dias a partir da data de envio, para facilitar para o cuidador.</p>

		<p>contato com a gente.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- passar os contatos</li> <li>-</li> <li>Agradecimento pela compreensão</li> <li>- Assinatura</li> </ul>	<p> você tanto para seu e-mail quanto para seu WhatsApp.</p>	
Desligamento	Desligamento da Pesquisa	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Agradecer o interesse, mas dizer que compreende que talvez esse não seja o melhor momento.</li> <li>- Informar que está desligado da pesquisa.</li> <li>-</li> <li>Agradecimento pela compreensão</li> <li>- Assinatura</li> </ul>	<p>Agradecemos o seu interesse em participar da pesquisa iSupport-BR e entendemos que talvez esse não seja o melhor momento para nos ajudar com a pesquisa</p> <p>Essa mensagem é para informar que nesse momento você está desligado da pesquisa, mas esperamos ter sua participação em outra oportunidade.</p> <p>A equipe iSupport-Brasil agradece a sua colaboração!</p> <p><i>Equipe iSupport-BR</i></p> <p>.....</p> <p>Obs.: A mesma mensagem está sendo enviada para você tanto para seu e-mail quanto para seu WhatsApp.</p>	

### Formulário 3 **GI- Pós-teste**

Mensagem	Assunto	Conteúdo	TEXTO	Infos
α	Preenchimento do Formulário 3	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Dizer que as respostas de agora são essenciais para que possamos avaliar os efeitos da pesquisa.</li> <li>- Importância dados sejam</li> </ul>	<p>Olá! Esperamos que tenha gostado da experiência que viveu nesses últimos 3 meses acessando o conteúdo que sugerimos. Nesse momento, iremos desligar o seu acesso a plataforma e ao final da pesquisa, será liberado novamente! Agora, precisamos que você responda a todas as questões do formulário deste link: <a href="https://forms.office.com/r/t4zF5442">https://forms.office.com/r/t4zF5442</a></p>	<p>Pessoa que for enviar colocar a data pensando em 7 dias a partir da data de envio,</p>

		<p>os mais verdadeiros (não existe certo ou errado)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Prazo de preenchimento de 1 semana a partir da data de recebimento dessa mensagem.</li> <li>- Que a mesma mensagem está sendo enviada pelo WhatsApp e pelo e-mail.</li> <li>- Contato para caso de dúvidas</li> <li>- Agradecimento</li> <li>- Assinatura</li> </ul>	<p><a href="#">kY</a></p> <p>Você precisa responder esse questionário apenas uma vez!</p> <p>Essa parte da pesquisa é essencial, pois com as suas respostas vamos conseguir avaliar o quanto te ajudamos e avaliar o quanto provavelmente ajudaremos outros cuidadores como você.</p> <p>Assim como da última vez, as perguntas que faremos não têm certo ou errado. Por favor, responda com muita atenção e sinceridade!</p> <p>O prazo para o preenchimento e envio do formulário é até o dia XX/XX/2023. Qualquer dúvida entre em contato com a nossa equipe pelo <i>WhatsApp</i> (16) 99255-1999 ou e-mail: <a href="mailto:apoiocuidadoresbr@gmail.com">apoiocuidadoresbr@gmail.com</a></p> <p>A equipe iSupport-Brasil agradece a sua colaboração! <i>Equipe iSupport-BR</i> .....</p> <p>Obs.: A mesma mensagem, com o mesmo link está sendo enviada para você tanto para seu e-mail quanto para seu WhatsApp.</p>	<p>para facilitar para o cuidador.</p>
β	<p>Lembrete de preenchimento do Formulário 3</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Sabemos que pode estar corrido, mas é muito importante preencher o formulário para conseguirmos avaliar os benefícios da pesquisa.</li> <li>- Prazo de</li> </ul>	<p>Olá! Percebemos que você ainda não respondeu o formulário. Sabemos que pode estar ocupado, mas é muito importante sua participação para conseguirmos avaliar os benefícios da pesquisa.</p> <p>Para responder o formulário é só clicar no link a seguir: <a href="https://forms.office.com/r/t4zF5442kY">https://forms.office.com/r/t4zF5442kY</a></p> <p>Você precisa responder esse</p>	

		<p>preenchimento de 1 semana a partir da data de recebimento dessa mensagem.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Que a mesma mensagem está sendo enviada pelo WhatsApp e pelo e-mail.</li> <li>- Contato para caso de dúvidas</li> <li>- Agradecimento</li> <li>- Assinatura</li> </ul>	<p>questionário apenas uma vez!</p> <p>O prazo para o preenchimento e envio do formulário é até o dia XX/XX/2023.</p> <p>Caso você tenha preenchido, por favor, envie uma mensagem para a nossa equipe para analisarmos a situação.</p> <p>Qualquer dúvida entre em contato com a nossa equipe pelo <i>WhatsApp</i> (16) 99255-1999 ou e-mail: <a href="mailto:apoiocuidadoresbr@gmail.com">apoiocuidadoresbr@gmail.com</a></p> <p>A equipe iSupport-Brasil agradece a sua colaboração! <i>Equipe iSupport-BR</i> .....</p> <p>Obs.: A mesma mensagem, com o mesmo link está sendo enviada para você tanto para seu e-mail quanto para seu WhatsApp.</p>	
γ	Lembrete de preenchimento do Formulário 3	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Importância de cumprirmos o prazo</li> <li>- Caso não preencha dentro de uma semana será desligado da pesquisa.</li> <li>- Que a mesma mensagem está sendo enviada pelo WhatsApp e pelo e-mail.</li> <li>- Que sem o preenchimento desses dados não conseguimos avaliar os</li> </ul>	<p>Olá! Percebemos que você ainda não respondeu o formulário. Vamos estender o prazo para o preenchimento e envio do formulário para mais uma semana, até o dia XX/XX/2023. Para preencher é só clicar no link a seguir: <a href="https://forms.office.com/r/t4zF5442kY">https://forms.office.com/r/t4zF5442kY</a></p> <p>Você precisa responder esse questionário apenas uma vez!</p> <p>Caso não preencha dentro desse prazo, infelizmente você será desligado. Por se tratar de uma pesquisa, precisamos cumprir um cronograma.</p> <p>Ressaltamos que sem o preenchimento desses dados não conseguiremos avaliar os benefícios do uso do site na saúde</p>	<p>Pessoa que for enviar colocar a data pensando em 7 dias a partir da data de envio, para facilitar para o cuidador.</p>

		<p>efeitos do uso do site na saúde mental dos cuidadores e, assim, não conseguimos ajudar mais pessoas. Por isso, se precisarem de mais tempo ou estiverem com dificuldades para preencher, não hesitem em entrar em contato com a gente.</p> <p>- passar os contatos</p> <p>- Agradecimento pela compreensão</p> <p>- Assinatura</p>	<p>mental dos cuidadores e, assim, não conseguiremos ajudar mais pessoas. Por isso, se precisar de mais tempo ou estiver com dificuldades para preencher, não hesite em entrar em contato com a gente.</p> <p>Qualquer dúvida entre em contato com a nossa equipe pelo nosso <i>WhatsApp</i> (16) 99255-1999 ou e-mail: <a href="mailto:apoiocuidadoresbr@gmail.com">apoiocuidadoresbr@gmail.com</a></p> <p>A equipe iSupport-BR agradece a sua colaboração! <i>Equipe iSupport-BR</i> .....</p> <p>Obs.: A mesma mensagem, com o mesmo link está sendo enviada para você tanto para seu e-mail quanto para seu <i>WhatsApp</i>.</p>	
Desligamento	Desligamento da Pesquisa	<p>- Agradecer o interesse, mas dizer que compreende que talvez esse não seja o melhor momento.</p> <p>- Informar que está desligado da pesquisa.</p> <p>- Agradecimento pela compreensão</p> <p>- Assinatura</p>	<p>Agradecemos o seu interesse em participar da pesquisa iSupport-BR e entendemos que talvez esse não seja o melhor momento para nos ajudar com a pesquisa. Essa mensagem é para informar que nesse momento você está desligado da pesquisa, mas esperamos ter sua participação em outra oportunidade.</p> <p>A equipe iSupport-Brasil agradece a sua colaboração! <i>Equipe iSupport-BR</i> .....</p> <p>Obs.: A mesma mensagem está sendo enviada para você tanto para seu e-mail quanto para seu <i>WhatsApp</i>.</p>	

### Apêndice 3 – Roteiro padronizado para ligações

#### ROTEIRO iSUPPORT-BR

#### CONVITE DE PARTICIPAÇÃO E PREENCHIMENTO POR TELEFONE OU VIDEOCHAMADA

1. Início da conversa:
  - a. Perguntar quem está falando (para confirmar se é a pessoa que estamos procurando -- anotar esse nome em um papel).
  - b. Dizer o seu nome, profissão e falar que é membro de pesquisadores do programa iSupport-BR
  - c. Falar que está entrando em contato porque ele preencheu o formulário de interesse de participação na pesquisa.
  - d. Perguntar se está podendo falar agora ou se prefere que retorne a ligação em outro horário.
    - d.1) Em caso positivo ir adiante.
    - d.2) Em caso negativo perguntar que dia e horário você poderia estar retornando a ligação. Agradecer a atenção e desligar. (NÃO CONTINUAR ESSE ROTEIRO.)
  - e) **Dizer que como é uma pesquisa essa ligação precisa ser gravada. Se ele(a) está de acordo com isso.**
    - e) Confirmar se é cuidador informal de alguém que vive com demência. (Anotar qual é o parentesco e qual o tipo de demência para não perguntar de novo no preenchimento do formulário).
- 2) Sobre o que é iSupport-BR e convidar para a pesquisa.
  - a) Um programa online, gratuito, desenvolvido pela OMS para ajudar pessoas que cuidam de familiares ou amigos que vivem com demência. Que está sendo traduzido em 21 países diferente e aqui no Brasil está sendo feito por um grupo de pesquisadores e com o apoio do Ministério da Saúde.
  - b) explicar que agora estamos vendo se o iSupport-BR tem efeito na saúde mental dos cuidadores. Que para isso a gente precisa que os cuidadores nos ajudem respondendo a alguns formulários e, que, de benefício em um primeiro ou em um segundo momento terão acesso ao site do isupport-BR, inclusive antes dele estar disponível para o público em geral.
  - c) Perguntar se tem interesse em estar participando da pesquisa.
    - c.1) Em caso positivo ir adiante.
    - c.2) Em caso negativo agradecer a atenção e perguntar se teria algo acrescentar.
  - d) Dizer que o primeiro passo é preencher um formulário que leva em torno de 50 minutos. Que isso pode ser feito por ligação ou por videochamada. Perguntar qual é a preferência dele(a).
  - e) Dizer que por você pode ser agora mas se ele preferir pode dizer qual outro horário é melhor.
    - e.1) Em caso de início imediato, começar o formulário, explicando o que é o TCLE e dizendo que se ele precisar de uma pausa ou não entender alguma coisa é só dizer.
    - e.2) Em caso de agendamento, acordar o dia e horário. E retornar no formato combinado. Agradecer a atenção desde já.