

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

LARISSA CORRÊA

**REVISÃO METODOLÓGICA, USABILIDADE DO iSUPPORT-BRASIL E
ASSOCIAÇÃO COM A SOBRECARGA EM CUIDADORES INFORMAIS DE
PESSOAS QUE VIVEM COM DEMÊNCIA**

SÃO CARLOS
2026

LARISSA CORRÊA

**REVISÃO METODOLÓGICA, USABILIDADE DO iSUPPORT-BRASIL E
ASSOCIAÇÃO COM A SOBRECARGA EM CUIDADORES INFORMAIS DE
PESSOAS QUE VIVEM COM DEMÊNCIA**

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

Apoio financeiro:

Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES- Bolsa 001), Ministério da Saúde (TED 098/2021) e Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq - Bolsa Produtividade em Pesquisa, Processo no. 307417/2021-2)

Orientadora:

Prof.^a Dr.^a Sofia Cristina Iost Pavarini

Coorientadora:

Prof.^a Dr.^a Aline Cristina Martins Gratão

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a Deus pela oportunidade de mais um dia de vida e pela possibilidade de vivenciar cada etapa conquistada e concedida por Ele. Foi por meio de Seus cuidados que eu pude trilhar por caminhos já guardados no coração, como o doutorado.

Estendo o meu agradecimento à minha família: à minha mãe, Rosemeire Martins Corrêa; ao meu irmão, Bruno Corrêa, por todo o apoio e o carinho; ao meu pai, Ariovaldo Corrêa (*in memoriam*), por zelar por mim mesmo distante; ao meu melhor amigo e amado companheiro, Bruno Filipe Cochut Rodrigues, por todo o apoio e o incentivo aos estudos; e ao meu filho, Heitor Corrêa Cochut Rodrigues, por trazer novo sentido à vida e por despertar o maior amor do mundo em mim e a vontade de ser melhor por nós.

Aos meus modelos pessoais de alto desenvolvimento acadêmico, Prof.^a Dr.^a Sofia Cristina Iost Pavarini, Prof.^a Dr.^a Aline Cristina Martins Grato e Prof.^a Dr.^a Ana Carolina Ottaviani, o meu muito obrigada. Eu as tenho como os maiores exemplos de mulheres humanitárias, as quais são motivadas pela vontade de buscar o melhor pela sociedade por meio da ciência.

Agradeço aos docentes, discentes e técnico-administrativo do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem (PPGEnf) e em especial aos envolvidos na coordenação, Prof.^a Dr.^a Silvia Carla da Silva André Uehara, pela extraordinária experiência proporcionada a mim e por todo o auxílio acadêmico.

Agradeço as valiosas contribuições da banca examinadora por ocasião do meu exame de qualificação e da banca de defesa de tese. Uma honra poder contar com vocês!

Agradeço à equipe do iSupport-Brasil pelo enorme aprendizado e por tantos momentos de crescimento acadêmico e pessoal. E um agradecimento especial aos cuidadores de pessoas que vivem com demência, participantes do estudo.

À Coordenação de Aperfeiçoamento Pessoal de Nível Superior (Capes – bolsa de doutorado), ao Ministério da Saúde e ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) pelo apoio financeiro.

Muito obrigada!

RESUMO

Introdução: O *iSupport* é um programa de intervenção online para apoiar cuidadores informais de pessoas que vivem com demência. **Objetivos:** Realizar uma revisão metodológica sobre o *iSupport for dementia*; analisar a usabilidade do iSupport-Brasil por cuidadores de pessoas que vivem com demência e verificar associação da usabilidade com a sobrecarga. Três estudos foram conduzidos: 1) Análise de artigos publicados sobre adaptação, teste e uso do “*iSupport for dementia*”; 2) Análise da usabilidade do iSupport-Brasil na perspectiva de cuidadores informais de pessoas que vivem com demência, participantes de um ensaio clínico randomizado; e 3) Análise da associação da usabilidade com a sobrecarga desses cuidadores. **Métodos:** No estudo 1, foi realizada revisão sistemática (PROSPERO CRD42022343168), incluindo artigos publicados até fevereiro de 2024 nas bases da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), PubMed, EMBASE e Scopus. Para os estudos 2 e 3, foram utilizados dados de um ensaio clínico randomizado (RBR-22cv4kv). Os participantes do grupo intervenção (n=87) tiveram acesso ao programa durante três meses e foram avaliados no pré e no pós intervenção. Foram utilizados dados dos instrumentos de Caracterização Sociodemográfica e de Cuidado; Questionário de Uso da Plataforma; Escala de Usabilidade do Sistema (SUS); Inventário de Sobrecarga de Zarit; Avaliação da Qualidade de Vida do Cuidador e Escala de Ansiedade e Depressão (HADS). Foram conduzidas análises descritivas e exploratórias e desenvolvidos modelos de equações estruturais e regressão de Poisson no *software* SAS 9.4. **Resultados:** No estudo de revisão, foram encontrados 10 artigos de adaptação cultural do *iSupport*, oito protocolos de Ensaio Clínico Randomizado e dois com resultados preliminares do ensaio clínico. Nos estudos 2 e 3, a média de idade dos cuidadores foi de 52,4 anos (DP=10,21), maioria mulher (90,1%), com 12 anos ou mais de escolaridade (89,7%), com filha(o) (69%), cuidavam de seis a sete dias por semana (73,6%) e 39,1% cuidavam por mais de 13 horas diárias. A maioria apresentava algum grau de sobrecarga (94,3%) e sintomas de ansiedade (64,4%), sendo 48,3% com sobrecarga moderada a severa. No estudo 2, a escala de usabilidade apresentou escore médio de 72,38 (DP= 16,2), indicando boa usabilidade. Com relação aos módulos, 34,7% das lições foram concluídas e 75,6% concluíram pelo menos um módulo. O programa atingiu as expectativas da maioria (86,9%), e 96,4% o recomendariam. No estudo 3, os resultados mostram um efeito relativo na sobrecarga ($p<0,01$) e nos sintomas ansiosos ($p=0,02$) no momento pós-intervenção. No modelo de equação estrutural, ansiedade ($\beta =1,47$; $p<0,01$) e qualidade de vida ($\beta =-0,70$; $p<0,01$) apresentaram relação direta com a sobrecarga. Idade ($\beta =-0,29$; $p<0,01$), percentual de lições completas ($\beta =0,20$; $p<0,01$) e qualidade de vida ($\beta =0,58$; $p<0,01$) tiveram relação direta com usabilidade. Cuidadores com boa usabilidade ($SUS \geq 68$) apresentaram razão de prevalência 3,85 vezes maior (RP=3,85; IC 95%: 1,4-10,65; $p=0,01$) para melhorar ou manter níveis mínimos de sobrecarga em comparação àqueles com escore <68 . **Conclusão:** O i-Support-Brasil mostrou-se um programa útil e com boa usabilidade, sendo preditor para melhora ou manutenção dos níveis mínimos de sobrecarga. Configura-se como uma ferramenta viável para políticas públicas de cuidado à demência.

Palavras-chave: cuidadores; demência; intervenção baseada na internet; sobrecarga do cuidador; teste de usabilidade.

ABSTRACT

Introduction: iSupport is an online intervention program designed to support informal caregivers of people living with dementia. **Objectives:** To conduct a methodological review of iSupport for dementia; to analyze the usability of iSupport-Brazil among caregivers of people living with dementia; and to examine the association between usability and burden. Three studies were conducted: (1) an analysis of published articles on the adaptation, testing, and use of iSupport for dementia; (2) an analysis of the usability of iSupport-Brazil among informal caregivers participating in a randomized clinical trial; and (3) Analysis of the association between usability and caregiver burden. **Methods:** In Study 1, a systematic review was conducted (*PROSPERO CRD42022343168*), including articles published up to February 2024 in the Virtual Health Library, PubMed, EMBASE, and Scopus. For Studies 2 and 3, data from a randomized clinical trial (RBR-22cv4kv) were used. Participants in the intervention group (n = 87) had access to the program for three months and were assessed at pre- and post-intervention. Data were collected using the Sociodemographic and Care Characteristics Questionnaire, Platform Use Questionnaire, System Usability Scale (SUS), Zarit Burden Interview, Quality of Life – Alzheimer Disease (QoL-AD), and the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS). Descriptive and exploratory analyses were conducted, and structural equation models and Poisson regression analyses were performed using SAS 9.4. **Results:** In the review study, 10 articles on the cultural adaptation of iSupport were identified, along with eight randomized clinical trial protocols and two studies reporting preliminary results. In Studies 2 and 3, the mean age of caregivers was 52.4 years (SD = 10.21); most were female (90.1%), had 12 or more years of education (89.7%), were sons or daughters (69%), provided care six to seven days per week (73.6%), and 39.1% provided care for more than 13 hours per day. Most participants presented some level of burden (94.3%) and symptoms of anxiety (64.4%), with 48.3% experiencing moderate to severe burden. In Study 2, the usability scale showed a mean score of 72.38 (SD = 16.2), indicating good usability. Moreover, 34.7% of lessons were completed, and 75.6% of participants completed at least one module. The program met the expectations of most participants (86.9%), and 96.4% would recommend it. In Study 3, results showed a significant effect on burden ($p < 0.01$) and anxiety symptoms ($p = 0.02$) at post-intervention. In the structural equation model, anxiety ($\beta = 1.47$; $p < 0.01$) and quality of life ($\beta = -0.70$; $p < 0.01$) were directly associated with burden. Age ($\beta = -0.29$; $p < 0.01$), percentage of completed lessons ($\beta = 0.20$; $p < 0.01$), and quality of life ($\beta = 0.58$; $p < 0.01$) were directly associated with usability. Caregivers with good usability (SUS ≥ 68) had a 3.85 times higher prevalence ratio (PR = 3.85; 95% CI: 1.4–10.65; $p = 0.01$) of improving or maintaining minimal levels of burden compared to those with scores < 68 . **Conclusion:** iSupport-Brazil proved to be a useful program with good usability and a predictor of improvement or maintenance of minimal levels of caregiver burden. It is a viable tool for public policies in dementia care.

Key-words: caregivers; dementia; user-centered design; internet-based intervention; caregiver burden.

LISTA DE FIGURAS

INTRODUÇÃO

Figura 1 – Descrição dos módulos do programa iSupport com suas respectivas lições (traduzidos e adaptados para uso no Brasil).....	23
--	----

ESTUDO 1

Figure 1 – Preferred Reporting Items for Systematic Review and Meta-Analysis (PRISMA) flowchart.....	39
Figure 2 – Procedures necessary for the cultural adaptation of the iSupport program based on the guide provided by the WHO ¹⁹	40

ESTUDO 2

Figura 1 – Adjetivos usados pelos cuidadores sobre o iSupport-Brasil.....	61
---	----

ESTUDO 3

Figura 1 – Modelo estrutural original a ser testado	89
Figura 2 – Modelo estrutural final ajustado, com a exclusão do efeito direto de HADS sobre a Escala SUS	90

LISTA DE QUADROS

ESTUDO 3

Quadro 1 – Índices de ajuste para os modelos de teste da <i>Path Analysis</i> ($n = 87$). Brasil, 2024.....	90
---	----

LISTA DE TABELAS

ESTUDO 2

Tabela 1 – Dados de caracterização sociodemográfica e de cuidado dos cuidadores informais de pessoas que vivem com demência participantes de um ECR ($n=87$). Brasil, 2024	58
Tabela 2 – Uso dos módulos do iSupport-Brasil pelos cuidadores informais de pessoas que vivem com demência ($n=87$). Brasil, 2024	67
Tabela 3 – Distribuição percentual das respostas apresentadas pelos cuidadores informais de pessoas que vivem com demência na Escala SUS ($n=87$). Brasil, 2024	68

ESTUDO 3

Tabela 1 – Perfil sociodemográfico e de cuidado dos cuidadores informais de pessoas que vivem com demência participantes do ECR do iSupport-Brasil ($n=87$). Brasil, 2024	84
Tabela 2 – Descrição dos escores para os instrumentos de sobrecarga (Zarit), ansiedade e depressão (HADS) e qualidade de vida (QoL-AD) em momento pré e pós-intervenção com uso do iSupport-Brasil pelos cuidadores informais de pessoas que vivem com demência ($n=87$). Brasil, 2024	87
Tabela 3 – Efeito relativo na comparação entre os tempos (pós-pré intervenção) para as medidas de Zarit total, HADS-A, HADS-D e QOL-AD total ($n=174$). Brasil, 2024.....	88
Tabela 4 – Efeitos diretos, indiretos e totais - estimativas não padronizadas ($n = 87$). Brasil, 2024.....	91
Tabela 5 – Fatores associados à melhora ou manutenção do nível mínimo de sobrecarga (Zarit) de cuidadores informais de pessoas que vivem com demência: modelo de regressão bruto e ajustado ($n = 84$). Brasil, 2024	93

LISTA DE SIGLAS

ABRAz	Associação Brasileira de Alzheimer
AD8	<i>Ascertaining Dementia Interview</i>
ADI	<i>Alzheimer's Disease International</i>
AGFI	<i>Adjusted Goodness of Fit Index</i>
AVD	Atividade de Vida Diária
BVS	Biblioteca Virtual em Saúde
Capes	Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CFI	<i>Bentler Comparative Fit Index</i>
CNPq	Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico
CONSORT	Consolidation Standards of Reporting Trials
Covid-19	<i>Corona Virus Disease 2019</i>
DA	Doença de Alzheimer
DCNT	Doenças Crônicas Não Transmissíveis
DCU	Design Centrado no Utilizador
DP	Desvio Padrão
DSM-V	<i>Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders</i>
ECR	Ensaio Clínico Randomizado
<i>eHealth</i>	<i>Eletronic Health</i>
ELSI- Brasil	Estudo Longitudinal de Saúde dos Idosos Brasileiros
Fapesp	Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo
GI	Grupo Intervenção
GC	Grupo Controle
GFI	Goodness of Fit Index
HADS	<i>Hospital Anxiety and Depression Scale</i>
HADS-A	<i>Hospital Anxiety and Depression Scale</i> (Subescala Ansiedade)
HADS-D	<i>Hospital Anxiety and Depression Scale</i> (Subescala Depressão)
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IBI	Intervenções Baseadas na <i>Internet</i>
IC	Intervalo de Confiança
ILPI	Instituição de Longa Permanência para Idosos
ISO	International Organization for Standardization
iSupport-BR	iSupport-Brasil
JBÍ	<i>Joanna Briggs Institute</i>
LAIG	Laboratório de Avaliação e Intervenção Gerontológica
M	Média
Moodle	<i>Modular Object-Oriented Dynamic Learning Environment</i>
MS	Ministério da Saúde
NNFI	<i>Non-normed Fit Index</i>
ODS	Objetivos de Desenvolvimento Sustentável
OMS	Organização Mundial da Saúde
OPAS	Organização Pan-Americana da Saúde

PPGEnf	Programa de Pós-Graduação em Enfermagem
Prisma	<i>Preferred Reporting Items for Systematic Review and Meta-Analysis</i>
Prospero	<i>International Prospective Register of Systematic Reviews</i>
QoL-AD	<i>Quality of Life-Alzheimer Disease</i>
ReBEC	Registro Brasileiro de Ensaios Clínicos
RP	Razão de Prevalência
SAS	<i>Statistical Analysis System</i>
SPSS	<i>Statistical Package for the Social Sciences</i>
SRMR	<i>Standardized Root Mean Square Residual</i>
SEM	<i>Structural Equation Modeling</i>
SUS	<i>System Usability Scale</i>
SUS	Sistema Único de Saúde
TAM	<i>Technology Acceptance Model</i>
TIC	Tecnologia de Informação e Comunicação
TNM	Transtorno Neurocognitivo Maior
UFSCar	Universidade Federal de São Carlos
UnB	Universidade de Brasília
Unifesp	Universidade Federal de São Paulo
UTAUT	<i>Unified Theory of Acceptance and Use of Technology</i>
WHO	<i>World Health Organization</i>
ZBI	Inventário de Sobrecarga de Zarit

SUMÁRIO

1	APRESENTAÇÃO	10
2	INTRODUÇÃO.....	12
2.1	Demência e cuidadores informais	12
2.2	Sobrecarga no contexto do cuidado à pessoa que vive com demência	15
2.3	Uso de intervenções baseadas na <i>internet</i> para cuidadores.....	18
2.4	Usabilidade de plataformas on-line para cuidadores de pessoas que vivem com demência.....	20
2.5	iSupport: um programa on-line mundial de apoio ao cuidador.....	22
3	JUSTIFICATIVA	26
4	OBJETIVOS.....	28
4.1	Objetivo Geral.....	28
4.2	Objetivos específicos	28
5	MÉTODOS	29
5.1	Estudos publicados sobre adaptação, teste e uso do <i>iSupport for dementia</i> para cuidadores informais de pessoas que vivem com demência	29
5.2	Usabilidade do iSupport e sua associação com a sobrecarga de cuidadores de pessoas que vivem com demência, participantes de ensaio clínico randomizado (ECR)	30
5.2.1	<i>Usabilidade do programa iSupport-Brasil na percepção dos cuidadores informais de pessoas que vivem com demência</i>	32
5.2.2	<i>Associação da usabilidade com a sobrecarga de cuidadores informais de pessoas que vivem com demência</i>	33
6	RESULTADOS E DISCUSSÃO	36
6.1	ESTUDO 1: Adaptation, testing, and use of the “iSupport for Dementia” program in different countries: a systematic review	36
6.1.1	<i>Introduction</i>	37
6.1.2	<i>Methods</i>	38
6.1.3	<i>Results</i>	42
6.1.4	<i>Discussion</i>	45
6.1.5	<i>References</i>	48
6.2	ESTUDO 2: Usabilidade do programa iSupport-Brasil: a experiência dos cuidadores informais de pessoas que vivem com demência.....	52
6.2.1	<i>Introdução</i>	53
6.2.2	<i>Método</i>	55
6.2.3	<i>Resultados</i>	58
6.2.4	<i>Discussão e Conclusão</i>	69
6.2.5	<i>Referências</i>	74
6.3	ESTUDO 3: A usabilidade da plataforma iSupport-Brasil está associada à sobrecarga de cuidadores informais de pessoas que vivem com demência?	77
6.3.1	<i>Introdução</i>	78
6.3.2	<i>Métodos</i>	80
6.3.3	<i>Resultados</i>	84

6.3.4	<i>Discussão</i>	96
6.3.5	<i>Conclusão</i>	103
6.3.6	<i>Referências</i>	104
7	CONSIDERAÇÕES FINAIS	110
8	REFERÊNCIAS	115
	APÊNDICE A – ESTRATÉGIA DE BUSCA NAS BASES DE DADOS DETALHADA (ESTUDO 1)	132
	APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE) ON-LINE	133
	APÊNDICE C – QUESTIONÁRIO DE CARACTERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA E DE CUIDADO	137
	APÊNDICE D – QUESTIONÁRIO DE USO DA PLATAFORMA	141
	ANEXO A – COMPROVANTE DE REGISTRO DO PROTOCOLO DE REVISÃO SISTEMÁTICA NA PLATAFORMA PROSPERO (ESTUDO 1).....	145
	ANEXO B - PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA (CEP)	158
	ANEXO C – REGISTRO BRASILEIRO DE ENSAIOS CLÍNICOS (ReBEC).....	162
	ANEXO D - ESCALA DE USABILIDADE DO SISTEMA (SUS).....	175
	ANEXO E - INVENTÁRIO DE SOBRECARGA DE ZARIT (ZBI).....	175
	ANEXO F – QUALIDADE DE VIDA DO CUIDADOR DE PESSOA COM DEMÊNCIA (QoL-AD)	178
	ANEXO G – ESCALA DE DEPRESSÃO E ANSIEDADE HOSPITALAR (HADS).....	179

1 APRESENTAÇÃO

Sou Larissa Corrêa, graduada como bacharel em Gerontologia pela Universidade Federal de São Carlos (UFSCar) em 2018. Fui motivada a buscar conhecimento na área para poder cuidar da minha avó Aparecida Ferreira Martins, acometida pela Doença de Alzheimer e para apoiar minha mãe nos desafios do cuidado. Passei então a me apaixonar ainda mais pela profissão, com o desejo cada vez maior de aprofundar meus estudos com pessoas idosas e seus cuidadores¹. Participei durante a graduação de atividades de extensão e de pesquisa relacionadas à temática de intervenções voltadas à área de Saúde Mental e Envelhecimento. Fui bolsista de iniciação científica recebendo apoio financeiro da Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (Fapesp) por meio de uma pesquisa intitulada “Efeitos da música clássica e popular brasileira sobre as expressões faciais e movimentos corpóreos: uma intervenção com idosos com demência institucionalizados”, realizada sob orientação da Prof.^a Dr.^a Aline Cristina Martins Gratão.

Para dar prosseguimento às investigações e aprofundamento nesta temática, ingressei no Programa de Pós-Graduação em Enfermagem na Universidade Federal de São Carlos em 2019, desenvolvendo minha dissertação de mestrado com foco nos cuidadores, estudando desempenho cognitivo, sobrecarga e estresse de idosos cuidadores de idosos com e sem alterações cognitivas que eram atendidos pelos serviços de Atenção Primária à Saúde. Minha dissertação de mestrado foi orientada pela Prof.^a Dr.^a Sofia Cristina Iost Pavarini.

Faço parte de dois grupos de pesquisa cadastrados no CNPq: o Grupo de Pesquisa “Saúde e Envelhecimento”, liderado pela Prof.^a Dr.^a Sofia Cristina Iost Pavarini, e do Grupo de Pesquisa “Laboratório de Avaliação e Intervenção Gerontológica” (LAIG) coordenado pela Prof.^a Dr.^a Aline Cristina Martins Gratão. Por meio do engajamento em atividades desenvolvidas em conjunto com esses grupos, conheci o projeto iSupport-Brasil, que estava sendo desenvolvido sob a coordenação da Prof.^a Dr.^a Aline Cristina Martins Gratão e financiado pelo Ministério da Saúde. Trata-se de uma plataforma desenvolvida pela Organização Mundial da Saúde para ser testada em diversos países, incluindo o Brasil, para apoiar cuidadores informais de pessoas que vivem com demência.

Assim, em 2021, reingressei no Programa de Pós-Graduação em Enfermagem com um

¹ Neste texto, adotamos a norma padrão da língua portuguesa, usando, sempre que possível e necessário, o masculino para nos referir tanto a pessoas do sexo masculino quanto do sexo feminino, sem com isso corroborar nenhum tipo de preconceito.

projeto que envolvia investigar a usabilidade do iSupport pelos cuidadores brasileiros e que fazia parte de um projeto maior intitulado “iSupport-Brasil: Avaliação dos efeitos do iSupport, da Organização Mundial da Saúde, para uso no contexto brasileiro”, coordenado pela Prof.^a Dr.^a Aline Cristina Martins Gratão, coorientadora desta tese. Participei do iSupport-Brasil desde sua implantação no Brasil, nas etapas de tradução e adaptação da plataforma e posteriormente do ensaio clínico randomizado, auxiliando na elaboração do protocolo de coleta de dados, na divulgação do projeto, na validação de instrumentos na coleta e na análise dos dados.

2 INTRODUÇÃO

Neste capítulo são apresentadas as bases conceituais e os estudos relacionados a temática abordada nesta tese. Inicialmente são abordados os dados epidemiológicos das demências em contexto global e nacional e o impacto desta síndrome na saúde mental dos cuidadores, como a sobrecarga dos cuidadores. São descritas algumas intervenções baseadas na internet e destacadas a importância da usabilidade de plataformas online para apoiar esses cuidadores. Este capítulo se encerra com a apresentação do programa iSupport como uma estratégia de apoio ao cuidador.

2.1 Demência e cuidadores informais

O cenário brasileiro, marcado pelo processo acelerado de envelhecimento populacional, apresenta diversos desafios à sociedade (Barbosa *et al.*, 2025b; Faria; Spode, 2024; Ramos; Nascimento, 2025). De acordo com o censo demográfico de 2022 e as projeções para 2023, estima-se que 15% da população brasileira são pessoas idosas, ou seja, possuem 60 anos ou mais, ultrapassando 33 milhões de pessoas (IBGE, 2023a).

Mesmo após a pandemia por Covid-19, em que houve uma queda na esperança média de vida de 76,2 anos em 2019 para 72,4 em 2021, há dados atualizados de projeção que indicam que, no ano 2070, será atingida a expectativa de 83,9 anos para a população brasileira (IBGE, 2023a). O processo de envelhecimento é uma condição natural, heterogênea e multifatorial, demarcada pela diminuição gradual da funcionalidade e maior predisposição a doenças (Casey; Seidman, 2022). À medida que a idade avança, aumenta o risco do desenvolvimento de demências, as quais podem ocasionar incapacidade e dependência de cuidados por terceiros (Reis Júnior *et al.*, 2024). Os sinais clássicos da demência são os prejuízos na memória e nas habilidades espaciais e temporais, assim como limitações cognitivas para planejamento e resolução de problemas, além de mudanças comportamentais, sendo o reconhecimento precoce fundamental para o diagnóstico e manejo adequados (Nippak; Begum, 2024). Além da idade, outros fatores modificáveis estão associados ao risco de desenvolver demência, como tabagismo, obesidade, inatividade física, entre outros (Livingston *et al.*, 2024).

A terminologia “demência”, recentemente substituída pelo *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM-V) por Transtorno Neurocognitivo Maior (TNM), corresponde a um resultado de deterioramento cognitivo crônico e progressivo. O prejuízo ocasionado por ela perpassa por capacidades físicas, intelectuais e cognitivas da pessoa acometida (Smid *et al.*, 2022). Entre as tipologias demenciais, a de maior prevalência é a

Doença de Alzheimer (DA), representando de 60 a 70% dos diagnósticos de demência em nível mundial (WHO, 2023).

No contexto brasileiro, um estudo de âmbito nacional e com dados do Estudo Longitudinal da Saúde dos Idosos Brasileiros (ELSI-Brasil), desenvolvido por Bertola *et al.* (2023), mostrou uma estimativa de prevalência de demência de 5,8% em pessoas idosas (com idade mínima de 60 anos). Posteriormente, houve a disposição de diversos dados consolidados no Relatório Nacional sobre a Demência, o qual trouxe uma nova estimativa de prevalência, passando para uma média de 8,5% nessa população, reforçando a magnitude desse problema em âmbito nacional (Brasil, 2024b).

Esse cenário extrapola a realidade nacional, configurando também uma demanda de saúde pública mundial, com dados estatísticos apontando para mais de 55 milhões de pessoas com diagnóstico de algum tipo de demência, estimando-se que esse número triplique até o ano de 2050 (ADI, 2024). O relatório traz ainda que a demência ocasiona impactos sociais, econômicos e assistenciais amplos, sendo, portanto, um desafio global.

Acredita-se que, por ano, cerca de 10 milhões de novos casos são confirmados ao redor do mundo, ou seja, um novo caso surge a cada três segundos, sendo esperados 78 milhões de casos até o ano de 2030 e 139 milhões até 2050 (ADI, 2024). Entre as pessoas diagnosticadas com demência em todo o mundo, 60% residem em países de baixa ou média renda, e a grande maioria (96%) vive em seu próprio domicílio (ADI, 2024; Zionko *et al.*, 2022).

As evidências trazidas no Relatório Nacional sobre a Demência (Brasil, 2024b) corroboram a urgência em implementar avanços para amenização dos impactos sociais e econômicos ocasionados pelo contexto da demência. A Lei nº 14.878/2024 institui a Política Nacional de Cuidado Integral às Pessoas com Doença de Alzheimer e Outras Demências. Trata-se de uma resposta estratégica frente ao cenário de subdiagnóstico e sobrecarga familiar e alinhamento do país às metas globais da Organização Mundial da Saúde (Brasil, 2024b). Tal medida é fundamental tanto sob o ponto de vista humano quanto econômico, pois o aumento da prevalência das demências tende a aumentar progressivamente a demanda por cuidados e serviços de saúde, podendo resultar em prejuízo econômico para o país (Brasil, 2024b). Só no ano de 2022, o montante gasto frente a essa doença foi de 96,7 milhões, podendo alcançar até 200 milhões em 2050.

As esferas sociais e familiares também são impactadas devido ao fato de os familiares das pessoas que vivem com demência serem a principal fonte de cuidado e de custeio (Brasil, 2024b). Entende-se por cuidador a pessoa responsável pelos cuidados destinados a outra pessoa, em caráter formal (profissional remunerado) ou informal (desenvolvido por familiar ou amigo

de forma não remunerada). Nesse contexto, as ações de cuidado vão desde o auxílio em atividades diárias (higiene pessoal, alimentação, gestão dos medicamentos em uso e acompanhamento em consultas) até o apoio emocional, visto que oferecem companhia e suporte (Sherlock *et al.*, 2024).

No contexto nacional, as diretrizes do Ministério da Saúde, consolidadas por meio da Estratégia Intersectorial de Cuidados (Brasil, 2024a) e das linhas de cuidado voltadas às pessoas com doenças crônicas, reforçam a urgência de maior suporte a quem cuida informalmente. Por meio dessas estratégias, prevê-se a expansão da atenção à saúde, a qual não somente focará na assistência direta à pessoa idosa com doenças crônicas, como também a associação de estratégias voltada à redução da sobrecarga e manutenção da saúde mental de seus cuidadores. Ressalta-se, no entanto, que persiste a necessidade de intervenções simultaneamente acessíveis e escaláveis a essa população, uma vez que a falta de suporte estruturado não apenas compromete a saúde do binômio cuidador-pessoa cuidada, como também eleva os custos do sistema público (Ghammari *et al.*, 2026; Fakeye *et al.*, 2023).

A urgência dessas intervenções é ratificada pela caracterização daqueles que, na prática, sustentam o cuidado domiciliar. O perfil sociodemográfico daqueles que prestam cuidados às pessoas que vivem com demência é constituído majoritariamente por familiares (Hassan; Lamura; Hagedoorn, 2022), mulheres (Corral *et al.*, 2023; Negrão; Schupchek; Schumanski, 2022), sem remuneração para esse fim e sem qualquer tipo de treinamento (Tavares *et al.*, 2022) ou ainda qualquer apoio adicional (Andrade *et al.*, 2025; Santos *et al.*, 2024), principalmente em países de renda considerada média-baixa (Chen *et al.*, 2025; Stoner *et al.*, 2022).

Um estudo brasileiro de revisão que analisou 22 artigos publicados entre os anos de 2020 e 2025 sobre a experiência de cuidadores familiares de pessoas que vivem com doença de Alzheimer (DA) observou a feminização do cuidado, desempenhado na maioria das vezes por familiares do sexo feminino (70,38%) com uma parcela significativa de pessoas com idade superior a 50 anos (Araújo; Leal; Moura, 2025).

Em relação aos efeitos desse cuidar, o que se sabe é que, embora a atividade de cuidados possa oferecer experiências positivas aos cuidadores, como desenvolvimento do capital social (fortalecimento das redes de apoio e confiança na comunidade) (Wang *et al.*, 2024), sentido de propósito, crescimento pessoal, recompensas emocionais (como a reciprocidade e a gratidão) e fortalecimento das relações, é notável a prevalência do ônus pelo cuidado (Wang *et al.*, 2022b). A justificativa é que a responsabilidade de cuidar de uma pessoa dependente pode elevar os níveis de estresse e sobrecarga, causando o comprometimento da qualidade de vida desses indivíduos (Tan; Neo; Rosalind, 2025).

2.2 Sobrecarga no contexto do cuidado à pessoa que vive com demência

As atividades atreladas à função de cuidar são complexas e desafiadoras, podendo gerar múltiplas repercussões nas dimensões físicas, mentais e financeiras para os cuidadores (Choi; Lee; Yu, 2024). Emergem emoções como culpa, ressentimento, tristeza e o esforço despendido, bem como desgaste físico, limitações em atividades sociais e de lazer (Yao *et al.*, 2024; Zhai *et al.*, 2023).

As pessoas que cuidam informalmente em domicílios tendem a apresentar níveis significativamente mais elevados de sobrecarga quando comparadas aos cuidadores formais. Há evidências de que o cuidado simultâneo de familiares, como cuidar de pais idosos e de filhos (o que ocorre com a geração denominada “*sandwich generation*”) pode intensificar ainda mais essa sobrecarga, especialmente quando o grau de dependência para a realização das atividades do cotidiano é maior (Pashazade *et al.*, 2024; Steinsheim *et al.*, 2023). Além disso, a falta de suporte profissional ou formal no contexto do cuidado (Martín *et al.*, 2023; Steinsheim *et al.*, 2023) e a menor escolaridade dos cuidadores (Martín *et al.*, 2023; Wang *et al.*, 2022b) associam-se a maiores níveis de sobrecarga.

Houve esforços em definir o conceito de sobrecarga de cuidadores de pessoas dependentes desde meados de 1966 por Hoenig e Hamilton. Os autores a estabeleceram como uma experiência associada às demandas e impactos vivenciados pela família, a qual pode ser diferenciada entre “carga subjetiva” (sentimentos referidos pelos cuidadores decorrentes do cuidado) e “carga objetiva” (eventos ou atividades decorrentes de experiências negativas do cuidar) (Hoenig; Hamilton, 1966).

Historicamente, houve uma evolução e a atualização da definição da sobrecarga como sendo a percepção dos cuidadores sobre sua saúde emocional e física, seu convívio social e seus recursos financeiros como consequências do ato de cuidar de um familiar. Além disso, a sobrecarga é um processo subjetivo, ou seja, refere-se à compreensão do cuidador frente ao desempenho das atividades do cuidado ou de uma resposta pessoal advinda da conduta do cuidador (Zarit; Reever; Peterson, 1980).

A sobrecarga é fundamentada pelo Modelo de Processo de Estresse (*Stress Process Model*), proposto por Pearlin *et al.* (1990). Neste, evidencia-se que a sobrecarga não advém apenas das tarefas de cuidado, mas também de relações entre diversos estressores. O processo inicia-se com os estressores primários, os quais estão relacionados às demandas diretas da doença (exemplo: declínio cognitivo e sintomas neuropsiquiátricos). Os estressores secundários são as razões de intensificação da sobrecarga, ocorrendo como consequências

indiretas do cuidado, envolvendo conflitos em papéis sociais, tensões familiares e perda da identidade pessoal ou profissional do cuidador. Quanto aos “recursos de resistência”, estes são utilizados para mensuração da intensidade da sobrecarga final, especificamente o suporte social e as estratégias de enfrentamento (*coping*), que atuam como amortecedores entre os estressores e os desfechos (Pearlin *et al.*, 1990).

Nessa perspectiva, um estudo de revisão sistemática foi desenvolvido com o objetivo de investigar os fatores culturais associados à sobrecarga de cuidadores não remunerados de pessoas idosas. As buscas em bases de dados ocorreram em junho de 2021, sem delimitação de período inicial para as publicações. Os resultados evidenciam os seguintes fatores associados à sobrecarga: menor “familismo” (reciprocidade reduzida no contexto familiar), coabitação com a pessoa cuidada, ausência de suporte social, ausência de prática religiosa ou menor espiritualidade. Além disso, o estudo reforça o perfil de maior vulnerabilidade referente a mulheres casadas com baixa escolaridade e baixo nível socioeconômico, sugerindo que os determinantes culturais e estruturais influenciam a experiência subjetiva da sobrecarga (Barreto *et al.*, 2022).

A metanálise desenvolvida por Armstrong *et al.* (2022) evidenciou que a sobrecarga decorrente do cuidado a pessoas que vivem com demência a longo prazo gera um estresse crônico, ocasionando o envelhecimento celular precoce – marcado pelo encurtamento do telômero – o que explica o surgimento de doenças e morte prematura de cuidadores (Armstrong *et al.*, 2022).

Além dos fatores estruturais do cuidado, há outros fatores que predizem sobrecarga nos cuidadores de pessoas com demência de forma mais intensa do que as próprias alterações físicas e cognitivas da pessoa que vive com demência. São estes: os sintomas neuropsiquiátricos e os comportamentos desafiadores (como agitação, distúrbios motores, alucinação, entre outros), os quais acarretam em maior desgaste ao cuidador (Basu; Mukhopadhyay, 2022; Ghammari *et al.*, 2026). Esse cenário é agravado quando o cuidador possui baixo suporte social (Ghammari *et al.*, 2026; Nemcikova *et al.*, 2023) e estratégias de enfrentamento ineficazes, o que justifica a necessidade de intervenções psicoeducativas (Nemcikova *et al.*, 2023).

Contemporaneamente, há ainda interesse em buscar compreender a sobrecarga e entender quais prejuízos pode ocasionar. Uma revisão sistemática a qual objetivou avaliar a relação entre sobrecarga e sono de cuidadores familiares de pessoas que vivem com demência identificou que, quando elevada, a sobrecarga pode prejudicar o sono, tornando o cuidador mais vulnerável a sintomas psiquiátricos e menor qualidade de vida (Monteiro *et al.*, 2023a). Outra revisão sistemática desenvolvida na Itália voltada à temática de escalas de avaliação de

sobrecarga com cuidadores comprovou a multidimensionalidade da sobrecarga (aspectos físicos, psicológicos, sociais e financeiros). No entanto, ainda há lacunas persistentes quanto à padronização de avaliação e estudos comparáveis entre os diferentes contextos (Strini *et al.*, 2023).

Os prejuízos ocasionados pela sobrecarga já demonstrados pela literatura incluem diminuição da qualidade de vida do cuidador (Keklikçi, 2023; Tan; Neo; Rosalind, 2025) e da qualidade do cuidado prestado (Maniamma *et al.*, 2025), maiores chances de hospitalização do cuidador (Bregola *et al.*, 2022), maior ansiedade (Araújo; Leal; Moura, 2025; Mukherjee *et al.*, 2022), maiores níveis de depressão (Araújo; Leal; Moura, 2025; Terassi *et al.*, 2023) e de estresse (Mukherjee *et al.*, 2022; Terassi *et al.*, 2023) e alterações cognitivas (Corrêa *et al.*, 2023), entre outros.

O contexto de sobrecarga no cuidado informal à pessoa que vive com demência pode gerar ainda desfechos negativos de cuidado e assistência à pessoa com demência. No estudo de Teles *et al.* (2024), desenvolvido com cuidadores que utilizaram a plataforma on-line iSupport, por exemplo, os autores identificaram que quanto maior a sobrecarga percebida, maior era o interesse do cuidador em institucionalizar o seu familiar com demência. A identificação das causas da sobrecarga bem como a realização de intervenções com esses cuidadores são meios efetivos para evitar que o desgaste se agrave diminuindo assim, as chances de institucionalização (Surer; Yaylagul, Helvik, 2025; Tu *et al.*, 2022).

Algumas variáveis são capazes de influenciar positivamente ou negativamente o sentimento de sobrecarga emocional de cuidadores familiares de pessoas que vivem com demência. As investigações apontam que a resiliência – entendida neste contexto como a capacidade adaptativa do familiar frente aos cuidados (Martyr *et al.*, 2023), maior nível de apoio social e a experiência positiva do cuidar (como o sentimento de valor e significado na função) (Nemcikova; Katreniakova; Nagyova, 2023) – podem amenizar o sentimento de sobrecarga dos cuidadores.

Uma revisão sistemática com o objetivo de identificar questões chaves associadas a aspectos positivos de cuidado às pessoas com diagnóstico de demência constatou fatores que aumentam a sobrecarga e impactam negativamente esse cuidado. São eles: cuidadores com algum tipo de prejuízo de saúde, emocional ou psicológico; que possuem suporte familiar fragilizado; são do sexo feminino; e que vivenciam maior demanda de cuidado (alta intensidade). Há também maior prejuízo quando a pessoa cuidada apresenta sintomas neurocomportamentais (agitação, irritabilidade, etc.), maior dependência funcional e se encontra em estágio avançado da demência (Wang, 2022a).

Os cuidadores informais apresentam maior sofrimento psicológico e pior bem-estar mental em comparação às pessoas não cuidadoras (Lam, 2025). A literatura aponta que uma carga de cuidados de 20 horas semanais já seria suficiente para ocasionar estresse e sofrimento psicológico, sugerindo fortemente a associação do papel do cuidador com a sobrecarga (Droogenbroeck *et al.*, 2025). Ademais, cuidadores de pessoas que vivem com demência estão frequentemente expostos a múltiplas fontes de estresse e maior risco de sofrer transtornos de ansiedade e de humor quando comparados à população em geral (Park; Kim, 2022).

Portanto, há a necessidade da implementação de políticas voltadas para aqueles que são cuidadores informais de pessoas que vivem com demência, especialmente aqueles que coabitam com a pessoa cuidada, sendo importante o desenvolvimento de programas de apoio emocional, com enfoque na redução da sobrecarga de cuidados. À medida que o papel desses cuidadores se torna mais crucial, a promoção de seu bem-estar, sua saúde e sua qualidade de vida deve ser uma prioridade de saúde pública (Park; Kim, 2022).

2.3 Uso de intervenções baseadas na *internet* para cuidadores

Entre as diversas possibilidades interventivas focadas no apoio a cuidadores informais de pessoas que vivem com demência e/ou prejuízo cognitivo, podem-se mencionar algumas modalidades como: psicoeducação, aconselhamento/psicoterapia, atenção plena, terapia ocupacional e intervenções multicomponentes. Embora as evidências apontem que essas diferentes modalidades interventivas apresentam efeitos positivos para os cuidadores, os desfechos variam significativamente conforme a tipologia da estratégia adotada.

As intervenções voltadas para o treinamento de habilidades e de enfoque em psicoeducação têm demonstrado eficácia na melhora das habilidades comunicativas do cuidador e na redução do estresse relacionado ao manejo de comportamentos desafiadores (Gómez *et al.*, 2022). Já as intervenções com abordagens psicossociais e de suporte demonstram ser eficazes na melhora da qualidade de vida, do bem-estar e do fortalecimento do suporte social (He *et al.*, 2022).

A diferenciação entre os diversos tipos de intervenção é fundamental, pois, conforme evidenciado em uma metanálise internacional, as estratégias isoladas muitas vezes não alcançam o mesmo impacto na sobrecarga do cuidador. Dessa forma, as intervenções multicomponentes apresentam destaque diante da maior resolutividade no manejo da sobrecarga, uma vez que combinam o suporte psicossocial ao treinamento de habilidades práticas (Sun *et al.*, 2022).

Um estudo de revisão desenvolvido por Evans *et al.* (2024) teve como objetivo avaliar

as intervenções educativas para cuidadores informais de pessoas que vivem com demência em países de baixa e média renda. As intervenções tiveram efeitos positivos em desfechos como redução da sobrecarga, melhora das habilidades de cuidado e melhor adaptação emocional dos cuidadores, principalmente quando estruturadas e de caráter multicomponentes. Destaca-se, entretanto, a heterogeneidade metodológica dos estudos avaliados, assim como a necessidade de investigações mais robustas que aprofundem os mecanismos pelos quais essas intervenções produzem seus efeitos (Evans *et al.*, 2024).

Independentemente da tipologia e do formato em que são desenvolvidas (individualmente ou em grupo), as intervenções digitais têm se mostrado relevantes para produção de efeitos positivos ao cuidador, como: amenização da sobrecarga do cuidador, melhora da autoeficácia e da qualidade de vida (Hua *et al.*, 2026). Em contrapartida, quando tradicionalmente presenciais, as intervenções, embora propiciem ganhos como o contato social, por exemplo, podem dificultar a participação dos cuidadores, visto que estes possuem escassez de tempo para si, sobreposição de tarefas, cansaço, falta de uma rede de apoio, problemas de saúde (Chen *et al.*, 2025; Marinho *et al.*, 2022; Silva *et al.*, 2025), além de terem um custo maior (Chen *et al.*, 2025).

Dessa forma, intervenções on-line têm apresentado resultados promissores quanto aos benefícios de maior conhecimento e habilidades do cuidado (Camino *et al.*, 2025), reduzindo a sobrecarga e melhorando as competências relacionadas ao cuidado (Hua *et al.*, 2026; Zhou *et al.*, 2024). As denominadas “intervenções baseadas na *internet*” (IBI), correspondem a programas on-line cuja finalidade terapêutica é promover bem-estar e melhorar a saúde mental e/ou física dos seus usuários (Barak; Klein; Proudfoot, 2009). Uma revisão sistemática sobre uso das IBI com cuidadores familiares de pessoas que vivem com demência ressaltou que se trata de uma alternativa aos modelos de atenção tradicionalmente presenciais especialmente por superar barreiras físicas e de acessibilidade (acesso em horários flexíveis), proporcionando efeitos positivos de bem-estar do cuidador, atendendo às suas necessidades emocionais e sociais (Yin *et al.*, 2024).

Ainda, o uso das IBI foi potencialmente notável durante o contexto da pandemia, o qual demandou a necessidade de distanciamento físico. Isso porque, quando isolados, os cuidadores apresentavam dificuldades em receber apoio externo, piorando ainda mais os problemas voltados aos cuidados vivenciados. São exemplos dessa piora: a sobrecarga, sintomas depressivos e ansiosos, sentimento de isolamento e solidão, menor qualidade de vida (Ferreira *et al.*, 2022; Ribeiro *et al.*, 2024). Quando residentes em locais remotos ou de difícil acesso, há a busca pelos profissionais da saúde por alternativas mais práticas, sendo uma boa alternativa

as intervenções não presenciais (Fujisawa; Konichi; Miziara, 2023).

Além de todos os benefícios dessas intervenções, devem-se ainda mencionar a disponibilidade e o crescimento do acesso à tecnologia pela população, já que o acesso à *internet* pelos usuários comumente ocorre via smartphones – especificamente por 98,9% da população nacional (IBGE, 2023b). Comparado aos modelos tradicionais e presenciais, as IBI apresentam baixo custo (Bebber, 2024; Münchenberg, 2024) e permitem o acesso da população em uma escala maior e a flexibilização de acordo com as rotinas e horários do cuidador (Santos *et al.*, 2024).

Importante considerar que, embora haja amplo acesso à *internet*, estudos brasileiros indicam desigualdades no contexto de Letramento Digital em Saúde, o qual, de acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS), corresponde à capacidade de procurar, de encontrar, de compreender e de avaliar informações de saúde a partir de fontes eletrônicas e de aplicá-las na resolução de um problema de saúde (WHO, 2021a). O que se encontra em estudos brasileiros é uma menor literacia associada a níveis menores de escolaridade (Becker, 2025; Tabak *et al.*, 2025) e ao aumento da idade (Mialhe *et al.*, 2023), o que pode limitar o uso efetivo de intervenções digitais em saúde (Becker, 2025; Oliveira; Carvalho; Anjos, 2022).

A oportunidade de fazer uso de intervenções on-line pode ser justificada com base no potencial dessas estratégias em fornecer bem-estar e apoio aos cuidadores informais de pessoas que vivem com demências (Atefi *et al.*, 2024). A Organização Pan-Americana de Saúde alertou para a necessidade de um “Plano de Ação” voltado ao aprimoramento das estratégias de inovações tecnológicas de saúde das Américas, as denominadas *e-Health* (OPAS, 2024). Por meio desse plano, destacam-se as alternativas tecnológicas voltadas às urgências no âmbito da saúde pública, como os transtornos neurocognitivos maiores e os impactos vivenciados pelos cuidadores familiares. Dessa forma, compreende-se esse plano como incentivador de soluções tecnológicas que visem o desenvolvimento dos sistemas de saúde mundialmente por meio de alternativas tecnológicas (Ortiz; D’agostino; Posada, 2016).

2.4 Usabilidade de plataformas on-line para cuidadores de pessoas que vivem com demência

Em 1998, a *International Organization for Standardization* (ISO) elaborou a primeira definição de usabilidade por meio da ISO 9241-11 e identificou as informações a serem avaliadas quanto a medidas de desempenho e de satisfação do usuário do sistema (ISO, 1998). Em uma nova versão, os conceitos são mantidos, e as normas, aprofundadas, sendo a própria definição de usabilidade expandida para aplicação em sistemas e em serviços, podendo ser

compreendida como “a extensão em que um sistema, produto ou serviço pode ser usado por usuários específicos para atingir objetivos com eficácia, eficiência e satisfação em um contexto de uso delimitado” (ISO, 2015).

Para compreender como esses elementos culminam no uso real, a literatura fundamenta-se em teorias clássicas de aceitação de tecnologia. Um dos modelos de alta visibilidade é o Modelo de Aceitação de Tecnologia (*Technology Acceptance Model* - TAM), o qual associa a intenção de uso à medida de quão útil para sua rotina e quão fácil o indivíduo percebe aquela tecnologia em relação ao esforço demandado (Davis, 1989). Um segundo modelo, evolutivo em comparação ao anterior, é a Teoria Unificada de Aceitação e Uso de Tecnologia (UTAUT). Neste, há a integração de variáveis como a influência social e as condições facilitadoras (suporte técnico e infraestrutura), oferecendo uma visão mais robusta sobre o engajamento de cuidadores em intervenções digitais (Venkatesh *et al.*, 2003; Lau *et al.*, 2024).

De modo prático, no contexto de tecnologias de saúde digital, a usabilidade se refere à forma de avaliar o nível de facilidade em utilizar um sistema, com eficiência e satisfação do usuário (Tandon *et al.*, 2024). Essa qualidade do uso está intrinsecamente ligada ao Design Centrado no Utilizador (DCU), uma abordagem a qual considera questões importantes do usuário, como as necessidades, as limitações e o contexto dos cuidadores de forma centralizada ao longo de todo o desenvolvimento (ISO, 2019). No contexto de cuidados ofertados a pessoas que vivem com demência, as tecnologias desenvolvidas com base nessa abordagem tendem a oferecer ferramentas mais adaptáveis, de suporte prático e personalizável (Brookman *et al.*, 2023).

Uma revisão sistemática desenvolvida por Weirauch *et al.* (2024), cujo objetivo era evidenciar os processos atuais na avaliação de intervenções digitais em saúde, encontrou resultados ainda mais específicos sobre como evitar a “não utilização”. Os autores indicam a importância da participação dos usuários finais nesse processo avaliativo, inclusive nas fases de avaliação da usabilidade e aceitabilidade. Isso porque, de acordo com as análises, os estudos desse tipo (focado no usuário) frequentemente possuem intervenções mais adequadas às necessidades da população, impactando em uma maior usabilidade, aceitabilidade e adoção (Weirauch *et al.*, 2024).

A revisão realizada por Morgan *et al.* (2022) teve como objetivo detectar o conteúdo de IBI e o procedimento de entrega mais eficaz de suporte para cuidadores de pessoas que vivem com demência. As buscas foram efetuadas em seis bases de dados elencadas previamente e 21 artigos foram incluídos. Identificou-se que as intervenções multicomponentes apresentam maior suporte aos cuidadores, podendo estas serem a associação de duas ou mais intervenções,

como a terapia cognitivo-comportamental e técnicas de relaxamento, métodos educacionais e grupos de apoio on-line. Contudo, entre todas as possibilidades interventivas, as IBI que utilizam o recurso telefônico obtiveram resultados mais expressivos (Morgan *et al.*, 2022).

Sobre os efeitos dessas intervenções, a revisão sistemática e meta-análise proposta por Zhu *et al.* (2024) teve como objetivo avaliar os efeitos de IBI na sobrecarga e na saúde mental de cuidadores de pessoas que vivem com demência. As buscas nas bases de dados eletrônicas incluíram 22 estudos com 2.132 cuidadores, cujos resultados sugeriram benefícios das intervenções na modalidade *telehealth's* (incluindo a *internet*) na saúde mental, especialmente quanto à depressão, ao estresse e à sobrecarga dos cuidadores.

Ribeiro *et al.* (2024), por meio de um estudo de revisão sistemática sobre plataformas de apoio on-line e/ou via aplicativos com cuidadores de pessoas idosas com demência, identificaram efeitos benéficos dessa modalidade assistencial. Pode-se dizer que caracterizam uma oportunidade de adquirir conhecimento, ou seja, de cunho educacional, atendendo ainda às necessidades psicológicas (bem-estar, autocuidado, redução da sobrecarga) e sociais.

Portanto, de acordo com a literatura, IBI com estruturas bem delineadas podem auxiliar na melhora do bem-estar psicológico dos cuidadores (Hua *et al.*, 2026). Porém, é imprescindível avaliar e determinar níveis aceitáveis de usabilidade em intervenções digitais de saúde, visto que esses aspetos podem influenciar diretamente no engajamento, na continuidade de acesso e na melhora dos desfechos psicossociais dos cuidadores. É possível, inclusive, mediar a sobrecarga dessa população, aspecto este comumente vivenciado pelos cuidadores e que pode trazer prejuízos a longo prazo.

2.5 iSupport: um programa on-line mundial de apoio ao cuidador

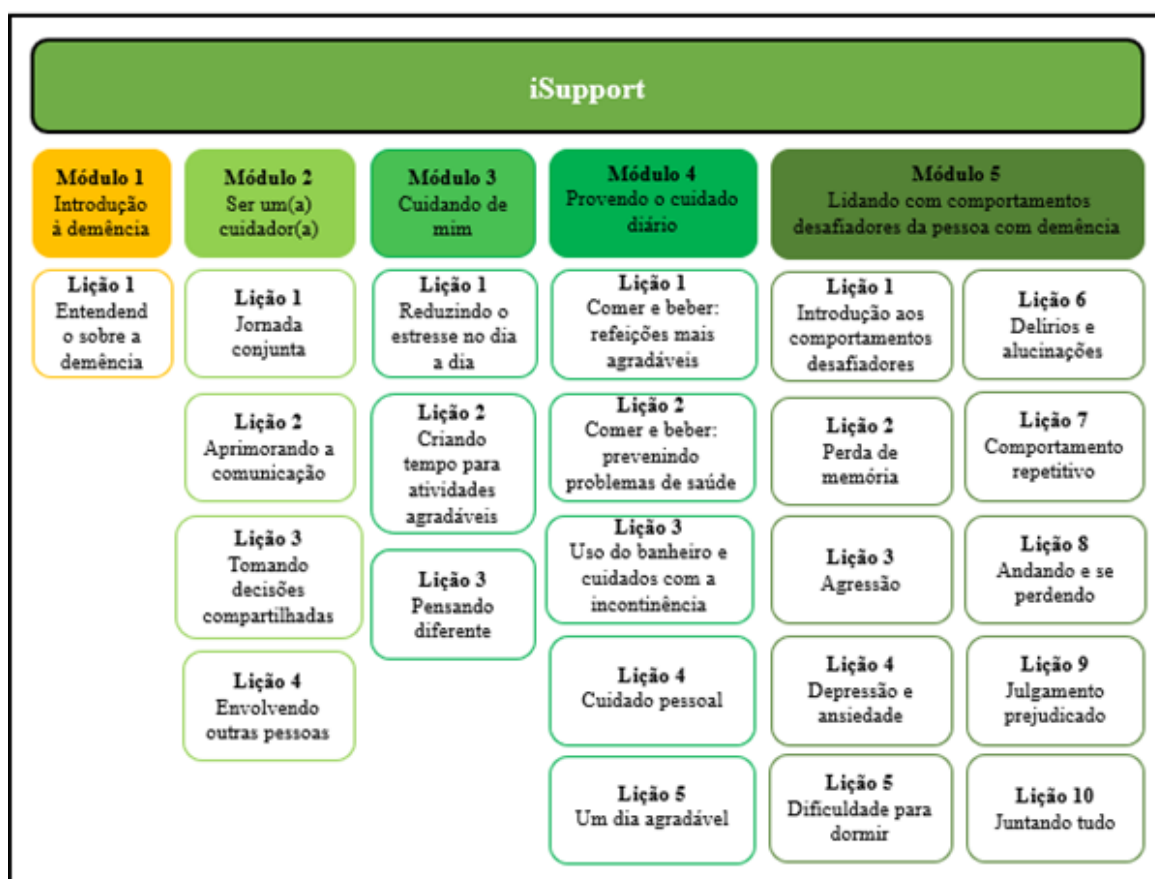
Em 2015, foi realizada uma conferência em Genebra que é considerada um marco – a primeira Conferência Ministerial sobre a Ação Global contra a Demência. Por meio da participação de 89 Estados-Membros, organizações relacionadas, pessoas que vivem com demência e seus cuidadores familiares, nessa conferência foi estabelecido um Chamado para Ação, ou seja, a criação de um plano global de saúde pública voltado à demência para ser implantado no período de 2017 a 2025 (WHO, 2015), sendo que o cuidado a quem cuida deveria ser considerado.

Assim, como resposta às ações globais, a OMS desenvolveu o *iSupport for Dementia*. Trata-se de um programa on-line para cuidadores familiares de pessoas que vivem com demência, voltado à temática de educação e de treinamento de habilidades socioemocionais, que pode ser adaptado para uso em diferentes culturas (Pot *et al.*, 2019; WHO, 2021b). Ele foi

pautado em uma abordagem cognitiva comportamental e tem como objetivo ajudar o cuidador a compreender melhor a demência e conhecer formas de agir no cuidado com a pessoa que cuida, favorecendo um cuidado de qualidade, incluindo também o cuidado de si mesmo (Teles *et al.*, 2020).

O iSupport contém 23 lições agrupadas em cinco módulos: Módulo 1: Introdução à demência; Módulo 2: Ser um (a) cuidador (a); Módulo 3: Cuidando de mim; Módulo 4: Provendo o cuidado diário e Módulo 5: Lidando com comportamentos desafiadores da pessoa com demência. Na Figura 1, é possível observar o conteúdo das 23 lições que compõem os cinco módulos. O módulo 5 é o que apresenta maior número de lições. O módulo 1 traz informações básicas para a compreensão do que é a demência (WHO, 2021b).

Figura 1 – Descrição dos módulos do programa iSupport com suas respectivas lições (traduzidos e adaptados para uso no Brasil)



Fonte: Adapado de WHO, 2021b.

Os cuidadores podem adaptar o uso do programa às suas necessidades pessoais e selecionar as lições ou tópicos de seu interesse. Além disso, o nome do cuidador e da pessoa sob seus cuidados são registrados quando o cuidador se inscreve no iSupport, os quais são

inseridos nos exemplos usados no programa, para aumentar a relevância das atividades para cada indivíduo. Todas as sessões contam com exercícios, e os cuidadores recebem *feedback* imediato. É possível ainda que cada usuário personalize o seu plano de suporte a partir de suas necessidades, podendo escolher o módulo que deseja acessar e acompanhar o seu progresso. As atividades dos módulos englobam elementos textuais, figuras ilustrativas, cenários de cuidado e exercícios interativos de experiências (Monteiro *et al.*, 2023b; Ottaviani *et al.*, 2022a).

O iSupport foi redigido em inglês usando uma abordagem genérica e multicultural e foi traduzido e adaptado para uso na Indonésia (Turana *et al.*, 2023), na Espanha (Ulate *et al.*, 2023), em Portugal (Teles *et al.*, 2020), na Austrália, na China (Xiao *et al.*, 2022), na Índia (Baruah *et al.*, 2020), na Holanda (Pinto-Bruno *et al.*, 2019), na Suíça (Messina *et al.*, 2024), na Grécia (Efthymiou *et al.*, 2022), e no Reino Unido (Morgan *et al.*, 2024). No Brasil, a adaptação cultural e o estudo dos efeitos do iSupport para cuidadores de pessoas que vivem com demência foram realizados sob a coordenação da Prof.^a Dr.^a Aline Cristina Martins Gratão, por meio de um estudo multicêntrico entre a Universidade Federal de São Carlos (UFSCar), a Universidade de Brasília (UnB) e a Universidade Federal de São Paulo (Unifesp), com apoio do Ministério da Saúde (Monteiro *et al.*, 2023b; Gratão *et al.*, 2023).

O cenário atual de investigações sobre o iSupport revela uma robusta rede de cooperação internacional coordenada pela Organização Mundial da Saúde. Conforme evidenciado por Corrêa *et al.* (2024), o programa já foi alvo de adaptação e validação cultural em diversos países, apresentando-se em diferentes fases de desenvolvimento, com publicações voltadas aos processos de adaptação transcultural e avaliação da usabilidade, elaboração de protocolos de Ensaios Clínicos Randomizados (ECR) e avaliação dos efeitos da intervenção, mostrando que o iSupport é uma ferramenta para ser utilizada em contextos socioculturais diversos.

No Brasil, alguns estudos já foram publicados sobre o iSupport, como por exemplo a elaboração do protocolo de avaliação dos cuidadores para o ECR (Gratão *et al.*, 2023), a tradução e adaptação transcultural do programa (Monteiro *et al.*, 2023b), resultados preliminares da usabilidade (Ottaviani *et al.*, 2022a), tradução e adaptação da *Pearlin Mastery Scale* (Barbosa *et al.*, 2025a) e adaptação da Escala de Aspectos Positivos do Cuidado (Pavarini *et al.*, 2024).

O processo de tradução e de adaptação do iSupport para o contexto brasileiro fez parte de uma tese de doutorado no Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de São Carlos (Monteiro, 2022). A tradução foi realizada por um tradutor independente, com domínio do idioma original (inglês britânico) e com experiência prévia em tradução. Após a tradução, a primeira versão do iSupport-Brasil foi submetida a uma verificação por um comitê

de juízes composto por integrantes da equipe de pesquisa (das áreas de enfermagem, psicologia, gerontologia, geriatria e serviço social) com experiências na área do cuidado a pessoas que vivem com demência, e também um representante da Associação Brasileira de Alzheimer. Posteriormente, foram realizados grupos focais envolvendo 24 cuidadores e ex-cuidadores de pessoas que viviam com demência e 24 profissionais em saúde com especialização em gerontologia, os quais tiveram acesso a parte do conteúdo do iSupport-Brasil. O conteúdo foi alvo de comentários positivos, com sugestões pontuais feitas pelos participantes com relação a ajustes de terminologias e de exemplos contidos no material para melhor adequação à realidade brasileira.

Após esse processo de adaptação, o programa foi inserido na plataforma Moodle e disponibilizado para cuidadores de diferentes regiões do Brasil em um estudo para avaliar seus efeitos (Gratão *et al.*, 2023). Os efeitos do iSupport-Brasil na sobrecarga e em sintomas depressivos e ansiosos foram estudados em uma tese de doutorado (Rocha, 2024) defendida no Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFSCar, orientada pela Prof.^a Dr.^a Aline Cristina Martins Gratão.

Apesar de inovadoras e promissoras, as IBI, como o iSupport, podem também estar atreladas a novos desafios em sua implementação e uso. Isso porque envolvem aspectos tecnológicos que devem ser padronizados e adaptados para uso em geral, ou seja, devem ser avaliados aspectos tecnológicos (disponibilização das informações/ configurações, analfabetismo digital) (Alruwaili; Shaban; Ramadan, 2023; Iyamu *et al.*, 2022; Nascimento *et al.*, 2023), organizacionais (lacuna entre pesquisa e soluções) (Iyamu *et al.*, 2022; Livieri *et al.*, 2025), socioeconômicos (desigualdade social e alfabetismo digital) (Livieri *et al.*, 2025; Teke *et al.*, 2026), e éticos (confiança, privacidade do usuário, e aceitabilidade do usuário) (Livieri *et al.*, 2025).

Há uma lacuna na literatura sobre intervenções on-line que foram testadas em larga escala, comparando contextos culturais diferentes. Estudos utilizando o iSupport poderão trazer contribuições para aprofundar o conhecimento sobre as intervenções online para cuidadores de pessoas que vivem com demência.

3 JUSTIFICATIVA

As evidências apresentadas mostram que:

- a) Há um crescente aumento na prevalência de demência mundialmente e, como consequência, um aumento na demanda por cuidados;
- b) O cuidado à pessoa que vive com demência geralmente é realizado por um cuidador informal, a maioria familiar;
- c) Cuidar de uma pessoa que vive com demência pode gerar impactos na saúde mental do cuidador, elevando os níveis de sobrecarga e estresse e comprometendo sua qualidade de vida;
- d) O uso de tecnologias digitais em saúde pode auxiliar o cuidador e tem mostrado efeitos promissores na saúde mental. Intervenções online, utilizadas em larga escala e testadas em contextos culturais diversos, ainda são escassas;
- e) Os benefícios das intervenções online estão condicionados à boa usabilidade das plataformas pelos cuidadores;
- f) O programa *iSupport for Dementia* foi desenvolvido pela Organização Mundial da Saúde para apoiar cuidadores de pessoas que vivem com demência. O iSupport é uma ferramenta psicoeducacional, online, para ser utilizada em diferentes culturas, porém pouco se sabe ainda sobre o uso desse programa e seus efeitos em diferentes contextos culturais.

Assim, esta tese pretende responder às seguintes perguntas de pesquisa:

- a) O que a literatura aponta sobre adaptação, teste e usabilidade do “*iSupport for dementia*” para cuidadores familiares de pessoas que vivem com demência dos países membros da Organização Mundial da Saúde? O que os resultados mostram sobre os efeitos dessa plataforma na saúde mental dos cuidadores?
- b) Como os cuidadores informais brasileiros de pessoas que vivem com demência que utilizaram o programa iSupport-Brasil avaliam a usabilidade desse programa?
- c) Há associação da usabilidade do iSupport-Brasil com a sobrecarga de cuidadores informais de pessoas que vivem com demência participantes de um Ensaio Clínico Randomizado, utilizando o iSupport-Brasil?

As hipóteses são: 1) Há ainda poucos estudos publicados sobre o iSupport, e a maioria é sobre seu processo de adaptação. Presume-se também uma heterogeneidade metodológica dos estudos; 2) Os cuidadores apresentam boa usabilidade do iSupport-Brasil e consideram o

programa útil; 3) Os cuidadores participantes de um ensaio clínico randomizado que tiverem pontuação maior na escala de usabilidade da plataforma terão maiores chances de melhorar o nível de sobrecarga.

Acredita-se que este estudo tenha potencial para contribuir com o aprimoramento de intervenções digitais voltadas ao cuidado a pessoa que vive com demência e que o Brasil possa trazer contribuições sobre a usabilidade do iSupport para cuidadores informais.

Esta tese está alinhada aos objetivos estabelecidos na Agenda 2030 da Organização das Nações Unidas (ONU), também conhecidos por Objetivos de Desenvolvimento Sustentável (ODS). Os ODS consistem em um conjunto de 17 objetivos globais focados no desenvolvimento sustentável nas seguintes áreas: saúde, bem-estar e redução das desigualdades. Portanto, esta tese, associada à área da saúde, poderia contribuir com o cumprimento dos ODS a respeito de estratégias mais efetivas às pessoas que vivem com condições crônicas, como a inclusão da rede de cuidado dessas pessoas; mais especificamente com o ODS 3 (Saúde e Bem-estar), visto que aborda aspectos emocionais importantes dos cuidadores (sobrecarga, sintomas ansiosos e depressivos) e as necessidades de apoio aos cuidadores familiares de pessoas que vivem com demência, e com o ODS 10 (Redução das Desigualdades), ao discutir o uso de intervenções digitais na ampliação do acesso ao suporte em saúde a uma população frequentemente invisibilizada.

4 OBJETIVOS

Esta tese tem como objetivos:

4.1 Objetivo Geral

Realizar uma revisão metodológica dos estudos sobre o *iSupport for dementia*, analisar a usabilidade do iSupport-Brasil por cuidadores de pessoas que vivem com demência participantes de um ensaio clínico randomizado e verificar associação da usabilidade com a sobrecarga desses cuidadores.

4.2 Objetivos específicos

- a) Analisar os estudos publicados sobre a adaptação, o teste e o uso do *iSupport for dementia* para cuidadores informais de pessoas que vivem com demência;
- b) Analisar a usabilidade do programa iSupport-Brasil na perspectiva de cuidadores informais de pessoas que vivem com demência participantes de um ensaio clínico randomizado;
- c) Analisar associação da usabilidade com a sobrecarga de cuidadores informais de pessoas que vivem com demência, em um contexto de ensaio clínico randomizado.

5 MÉTODOS

Para responder aos objetivos específicos, esta tese foi desenvolvida incluindo a) Revisão metodológica sobre os estudos de adaptação, de teste e de uso do iSupport; b) Estudo transversal, com análises descritivas, utilizando dados quantitativos e qualitativos de cuidadores de pessoas que vivem com demência participantes de um ensaio clínico randomizado (ECR) e c) Estudo de coorte, de braço único, com análise exploratória e de associação usando dados desses mesmos cuidadores.

5.1 Estudos publicados sobre adaptação, teste e uso do *iSupport for dementia* para cuidadores informais de pessoas que vivem com demência

Para responder ao primeiro objetivo específico desta tese, foi realizada uma revisão sistemática da literatura. O protocolo desta revisão foi estruturado e registrado no Prospero (*International Prospective Register of Systematic Reviews*- CRD42022343168). (<https://www.demneuropsy.com.br/wp-content/uploads/2024/04/DN-2023.0097-Supplementary-Material.docx>) (ANEXO A).

As buscas pelos artigos foram realizadas em fevereiro de 2023 nas bases de dados bibliográficos Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), PubMed, Embase e Scopus, com uma atualização em fevereiro de 2024. Não houve delimitação de data de publicação para a busca. A estratégia de pesquisa combinou os termos booleanos e palavras-chave para cada base de dados, refletindo quatro conceitos chaves da pergunta da revisão: “cuidadores familiares”; “demência”; “intervenção online” e “delineamentos de estudos” (APÊNDICE A).

As estratégias de busca foram adaptadas de acordo com cada base de dados. Optou-se inicialmente pela busca mais abrangente sem delimitar iSupport, isso porque estudos desenvolvidos com o iSupport poderiam utilizar descritores alternativos, como: “intervenção digital” ou “programa da OMS” em seus títulos e resumos.

Em relação aos critérios de elegibilidade, foram incluídos estudos que: (1) avaliaram elementos da adaptação cultural, usabilidade e/ou eficácia (2) das intervenções online do *iSupport for dementia* (3) para cuidadores familiares (4) de pessoas vivendo com demência; (5) publicados em inglês, (6) com design qualitativo ou quantitativo. Foram excluídos: estudos desenvolvidos (1) com cuidadores de pessoas que vivem com demência que recebiam algum tipo de remuneração; (2) cuidadores de idosos institucionalizados.

Um roteiro foi elaborado para a coleta de dados dos estudos incluídos na revisão. Foram extraídos os seguintes dados: (1) identificação do estudo: autor, país de publicação, ano; (2)

estudos metodológicos: objetivo, delineamento, tamanho da amostra, etapas do processo e principais alterações no conteúdo; (3) estudos com dados preliminares: objetivo, delineamento, amostra e formas de recrutamento, avaliações e/ou instrumentos e principais achados; e (4) protocolos de ECR: objetivo, delineamento, amostra, desfecho primário e secundário, período de acompanhamento e tempo de recrutamento, grupo controle.

Os dados foram exportados para o *software* Zotero®, e os artigos duplicados foram identificados e excluídos. Três pesquisadoras (ACO, DQM e LC) examinaram e extraíram os dados dos estudos, que foram analisados de forma independente. Os que atenderam aos critérios de elegibilidade foram lidos na íntegra. Quaisquer discordâncias quanto à inclusão dos estudos foram resolvidas por meio de discussão entre os membros da equipe de revisão.

Foram realizadas análises da qualidade dos artigos. Para os estudos de adaptação, foram considerados os critérios do Guia da Organização Mundial da Saúde para o processo de tradução e adaptação do iSupport (Pot *et al.*, 2019). Vale mencionar que os critérios específicos utilizados para avaliar o processo de adaptação cultural foram operacionalizados posteriormente ao registro do protocolo no Prospero, com base nas recomendações do guia da Organização Mundial da Saúde para tradução e adaptação do iSupport, a fim de permitir uma análise mais detalhada dos estudos incluídos.

As respostas foram categorizadas em sim ou não para os seguintes itens:

- 1) Houve autorização da OMS para adaptação cultural do programa iSupport?
- 2) Foi realizada a tradução do conteúdo do programa?
- 3) Para a adaptação cultural, houve um grupo focal com a comunidade?
- 4) Houve verificação da fidelidade do conteúdo pela OMS?

Para os estudos com resultados preliminares, a avaliação da qualidade metodológica seguiu as recomendações do *Joanna Briggs Institute* (JBI), com o formulário *Randomized Controlled Trials* (RCT) (Barker *et al.*, 2023).

Foram adotadas três categorias de avaliação para considerar a qualidade do estudo: baixa qualidade quando menos de 50% dos itens tinham sido respondidos com sim; média qualidade para 50 a 75% de itens com respostas afirmativas e alta qualidade para a mais de 75% dos itens com respostas sim.

5.2 Usabilidade do iSupport e sua associação com a sobrecarga de cuidadores de pessoas que vivem com demência, participantes de ensaio clínico randomizado (ECR)

Esta tese faz parte de um estudo multicêntrico, liderado pela Prof.^a Dr.^a Aline Cristina

Martins Gratão, da Universidade Federal de São Carlos, em parceria com o Ministério da Saúde desde 2018, que incluiu a tradução e a adaptação do iSupport para o contexto brasileiro (Monteiro *et al.*, 2022b) e posteriormente o desenvolvimento de um ECR para avaliação efeito do iSupport-Brasil na saúde mental dos cuidadores. O protocolo do ECR foi publicado em 2023 (Gratão *et al.*, 2023) e poderá ser acessado por meio do link: <https://doi.org/10.1590/1980-5764-DN-2023-0040>.

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) com Seres Humanos da Universidade Federal de São Carlos sob Parecer nº 5.141.963 (ANEXO B) e registrado por meio do Registro Brasileiro de Ensaios Clínicos (ReBEC) sob o protocolo número RBR-22cv4kv (ANEXO C). Os cuidadores que aceitaram participar da pesquisa consentiram de forma virtual aceitando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), antes do início da coleta de dados (APÊNDICE B). Os dados dos participantes do ECR foram autorizados para uso pela coordenadora do estudo maior, coorientadora desta tese.

Para participar do ECR, os cuidadores deveriam: cuidar informalmente de uma pessoa com diagnóstico de demência; ter idade mínima de 18 anos; não receber remuneração pelo cuidado; estar cuidando há pelo menos seis meses e dispor de um smartphone, computador ou *tablet* com acesso à *internet*. Para o grupo que utilizou a plataforma iSupport, foi preciso apresentar pontuação ≥ 4 pontos em um item único sobre percepção da sobrecarga para a questão “*Em uma escala de 1 a 10, onde 1 significa ‘não sobrecarregado’ e 10 significa ‘extremamente sobrecarregado’, quão sobrecarregado você se sente?*”; ou pontuação ≥ 3 pontos em um item para avaliar sintomas de ansiedade e depressão (*Hospital Anxiety and Depression Scale* - HADS). Foram excluídos os cuidadores incapazes de realizar a leitura ou de compreender as instruções prévias da plataforma e cuidadores de pessoas idosas que moram em instituições de longa permanência para idosos (ILPI).

Após uma divulgação em diferentes meios de comunicação, 979 interessados realizaram o registro de forma online preenchendo o formulário do pré-cadastro na *landing page* da plataforma com informações como: nome, e-mail e telefone (*WhatsApp*), além das informações referentes aos critérios de inclusão. Após a etapa de triagem, os participantes elegíveis foram randomizados seguindo uma proporção de 1:1 Grupo Intervenção (GI) e Grupo Controle (GC). O período pré-intervenção foi finalizado com 404 participantes (GI = 221; GC = 183) e o pós-intervenção com 187 (GI = 87; GC = 100). Apesar da randomização 1:1, essa diferença numérica entre os grupos se deve pela falta de informações de variáveis de desfecho nos instrumentos de avaliação dos participantes.

A intervenção consistiu na utilização do iSupport-Brasil por três meses. Para fins de

análises de dados, o protocolo estabeleceu uma participação mínima do GI de uso do iSupport-Brasil de pelo menos uma vez por semana, por pelo menos uma hora. Os participantes receberam as orientações para acesso à plataforma via e-mail e *WhatsApp*, incluindo também um vídeo explicativo. Durante a intervenção, os participantes recebiam mensalmente lembretes sobre o tempo faltante de uso da plataforma. Caso o cuidador elegível para o grupo intervenção não finalizasse seu cadastro, os pesquisadores responsáveis encaminhavam mensagens para saber o motivo do não acesso e buscar intermediar as dificuldades. O uso de cada módulo foi registrado na plataforma central do iSupport-Brasil, que estava sob domínio da universidade. Não foi definida uma sequência de uso dos módulos do programa, de forma que cada cuidador pôde iniciar e finalizar o programa em qualquer parte do material. Três meses depois de terem respondido os instrumentos da linha de base, todos os cuidadores responderam novamente aos instrumentos do pós-teste. As avaliações ocorreram de forma remota (*online*) e em sigilo por meio de *links* de formulários disponibilizados.

5.2.1 *Usabilidade do programa iSupport-Brasil na percepção dos cuidadores informais de pessoas que vivem com demência*

Este foi um estudo transversal, descritivo, com dados de 87 cuidadores informais de pessoas que vivem com demência que participaram de um programa de intervenção durante três meses, usando a plataforma iSupport-Brasil.

Foram utilizados dados dos seguintes instrumentos de medidas:

- a) Questionário de Caracterização sociodemográfica e de cuidado: sexo, idade (em anos), estado civil, escolaridade (em anos), etnia/raça, renda mensal, relação/ grau de parentesco com a pessoa cuidada, se é o principal cuidador, se compartilha o cuidado com outra pessoa, há quanto tempo cuida (em anos), quantidade de dias da semana e horas diárias voltadas ao cuidado (APÊNDICE C).
- b) Questionário de uso da plataforma: desenvolvido pelos pesquisadores, esse questionário inclui informações sobre os dispositivos usados para acesso à *internet* (computador, celular/*smartphone*, *tablet* ou outro). Além disso, respostas de “sim” ou “não” para verificar: a possibilidade de acessar os *links* das mídias, o funcionamento desses *links*, a recomendação do programa a outros cuidadores, uso anterior de algum programa online de apoio pessoal ou profissional com informações semelhantes ao iSupport-Brasil. O nível de dificuldade no uso do computador/celular/*tablet*, a satisfação com o iSupport-Brasil, a utilidade do programa e a aplicabilidade das informações do iSupport-Brasil foram avaliados por meio

de uma escala de 0 a 10. Também foram analisados os motivos que dificultaram o uso do programa com opções para assinalar uma ou mais respostas das opções: falta de tempo/ privacidade/ interesse, morte ou mudança de residência da pessoa que vive com demência, demandas inesperadas, dificuldade de concentração, dificuldade em entender como realizar o primeiro acesso, lembrar os dados de acesso – senha ou *login*-, ou nenhum motivo. Além disso, avaliou-se em uma escala *Likert* de 0 a 10 o quanto o iSupport-Brasil ajudou o cuidador a lidar com as mudanças em sua vida decorrente do cuidado (APÊNDICE D).

- c) Escala de Usabilidade do Sistema – *System Usability Scale (SUS)*: esta escala foi desenvolvida por Brooke (1986) e traduzida e adaptada para o português do Brasil por Lourenço, Carmona e Lopes (2022). Foi administrada unicamente no Grupo Intervenção (GI) no pós-teste (após três meses de acesso à plataforma), a fim de avaliar a experiência de uso e a interface do programa. É composta por 10 itens, cujas respostas variam de 1 (discordo fortemente) a 5 (concordo fortemente). O resultado é obtido pela soma da contribuição individual de cada item. Para os itens ímpares, deve-se subtrair 1 à resposta, enquanto para os itens pares, o escore é obtido subtraindo a resposta de 5. Após calcular o escore de cada item, somam-se os escores e multiplica-se o resultado por 2,5. O escore final varia de 0 a 100, sendo que valores inferiores a 68 indicam problemas na usabilidade do sistema (ANEXO D).

Os dados foram inseridos em uma planilha e transportados para o *software SAS 9.4*. Foram realizadas análises descritivas de frequência absoluta e percentual, com o uso de média, desvio-padrão, mínimo, mediana e máximo para as variáveis quantitativas.

Para garantir o anonimato dos cuidadores, foram utilizados códigos. A letra C foi usada para indicar “cuidador” e os números a sequência em que seus dados foram inseridos na planilha (C1, C2 e assim por diante). As respostas abertas foram analisadas seguindo a técnica de análise de conteúdo de Bardin (2016).

5.2.2 *Associação da usabilidade com a sobrecarga de cuidadores informais de pessoas que vivem com demência*

Trata-se de um estudo de coorte, de braço único, com análise exploratória usando dados de um ensaio clínico randomizado (ECR) realizado com 87 cuidadores informais de pessoas que vivem com demência que compuseram o GI. Esses cuidadores utilizaram por três meses a plataforma *online* iSupport-Brasil. Os dados foram coletados no pré e no pós-intervenção.

O tamanho da amostra foi originalmente definido no planejamento do ECR, com cálculo

amostral prospectivo focado no desfecho primário e na comparação entre grupos. No caso do modelo de equações estruturais, o objetivo foi explorar relações estruturais plausíveis entre engajamento na intervenção, usabilidade e desfechos clínicos dentro da amostra disponível.

Foram utilizados os dados da caracterização sociodemográfica e de cuidados dos participantes do Grupo Intervenção, incluindo: sexo, idade (em anos), estado civil, escolaridade (em anos), etnia/raça, renda mensal, relação/ grau de parentesco com a pessoa cuidada, se é o principal cuidador, se compartilha o cuidado com outra pessoa, há quanto tempo cuida (em anos), quantidade de dias da semana e horas diárias voltadas ao cuidado.

Para a Escala de Usabilidade do Sistema – *System Usability Scale (SUS)*, cuja pontuação varia de 0 a 100, foram considerados os valores acima de 68 para boa usabilidade do programa.

Utilizaram-se ainda dados dos seguintes instrumentos:

- a) Inventário de Sobrecarga de Zarit (ZBI): desenvolvido originalmente por Zarit, Reeve e Back-Peterson (1980) e validado por Scazufca (2002), contando com 22 itens voltados para a avaliação da sobrecarga subjetiva relacionada com os cuidados prestados a outra pessoa. Trata-se de uma escala *Likert*, com pontuação variando de 0 (nunca) a 4 (sempre) a cada item da escala. O escore total é obtido por meio da somatória das pontuações, podendo variar de 0 a 88 pontos, sendo que quanto maior o escore, maior a sobrecarga do cuidador (ANEXO E).
- b) Escala de Qualidade de Vida na Doença de Alzheimer – *Quality of Life-Alzheimer Disease (QoL-AD)*- versão cuidador: elaborado por Logsdon *et al.* (1999) e traduzido e validado para o Brasil (Novelli; Nitrini; Caramelli, 2010). Esse instrumento possui 13 questões que avaliam aspectos como saúde física, memória, situação de vida, humor, casamento, família, amigos, eu e vida como um todo, capacidade na execução de tarefas, capacidade de fazer atividades por diversão, e dinheiro. Cada questão é pontuada por meio de uma Escala *Likert*, a qual varia de 1 (ruim) a 4 (excelente) pontos. A soma da pontuação pode variar então de 13 a 52, de modo que os valores mais altos indicam melhor qualidade de vida (ANEXO F).
- c) Escala de Depressão e Ansiedade Hospitalar - *Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)*: criada por Zigmond e Snaith (1983) e validado no Brasil por Botega *et al.* (1995), essa escala contém 14 questões, das quais metade avalia os sintomas de ansiedade (questões ímpares), e a outra metade, os sintomas depressivos (questões pares). A pontuação varia de 0 (ausente) a 3 (muito presente), com a soma final variando de 0 a 21 pontos em cada subescala, sendo os pontos de corte segundo Zigmond e Snaith (1983, *apud* Marcolino *et*

al., 2007) igual à pontuação ≥ 9 para ambas as variáveis. Os significados das pontuações podem ainda ser compreendidos como: nota de 0-7 indicativa de improváveis sintomas de depressão e ansiedade; 8-11 possível presença de sintomas e 12-21 provável presença de sintomas (Zigmond, 1983; Botega *et al.*, 1995) (ANEXO G).

Para análise dos dados, foram realizadas análises quantitativas, com estatística descritiva usando frequência e percentual para as variáveis categóricas e média e mediana para as variáveis contínuas.

Foi elaborado um modelo de equação estrutural (SEM) para explorar as relações diretas e indiretas das variáveis com a usabilidade (SUS) e a sobrecarga (ZBI). Utilizaram-se o modelo de regressão binomial negativa para medidas repetidas e a função de ligação logarítmica para comparação dos escores de sobrecarga, qualidade de vida e ansiedade e depressão

Para verificar a associação entre a usabilidade do sistema e a ocorrência de melhora ou manutenção do nível mínimo de sobrecarga, foram estimadas razões de prevalência (RP) utilizando regressão de Poisson com variância robusta.

6 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os resultados são apresentados no formato de três estudos, respondendo a cada um dos objetivos específicos.

O Estudo 1, intitulado “*Adaptation, testing, and use of the ‘iSupport for Dementia’ program in different countries: a systematic review*”, teve como objetivo explorar estudos sobre adaptação, protocolos de ensaio clínico randomizado (ECR) e resultados preliminares do iSupport por cuidadores informais de pessoas que vivem com demência em diferentes países. Foi publicado em 2024 na revista *Dementia & Neuropsychologia*.

O Estudo 2, intitulado “Usabilidade do programa iSupport-Brasil: a experiência dos cuidadores informais de pessoas que vivem com demência”, teve como objetivo analisar a usabilidade do programa iSupport-Brasil pelos cuidadores informais de pessoas que vivem com demência participantes de um ensaio clínico randomizado, e responde ao segundo objetivo. Esse estudo será submetido para publicação.

Por fim, o Estudo 3, intitulado “A usabilidade da plataforma iSupport-Brasil está associada à sobrecarga de cuidadores informais de pessoas que vivem com demência?”, teve como objetivo analisar associação da usabilidade com a sobrecarga de cuidadores informais de pessoas que vivem com demência, em um contexto de ensaio clínico randomizado, respondendo ao terceiro objetivo específico da tese. Esse estudo será submetido a um periódico da área.

6.1 ESTUDO 1: Adaptation, testing, and use of the “iSupport for Dementia” program in different countries: a systematic review

Corrêa, Larissa *et al.* Adaptation, testing, and use of the “iSupport for Dementia” program in different countries: a systematic review. *Dement Neuropsychol.* v.18: e20230097, 2024. <https://doi.org/10.1590/1980-5764-DN-2023-0097>

ABSTRACT

The World Health Organization developed the "iSupport for Dementia" program for family caregivers of people with dementia. **Objective:** To explore studies on adaptation, randomized clinical trial protocols, and preliminary results of iSupport by unpaid caregivers of people living with dementia in different countries. **Methods:** Systematic review. **Results:** Ten cultural adaptation studies, eight randomized clinical trial protocols, and two preliminary results were included. Adaptation studies showed adjustments in terminology, design, and additional resources. Clinical trial protocols included burden as the primary outcome, and baseline, three months of intervention, and follow-up after six months. Studies with preliminary

results found positive effects on the mental health and well-being of caregivers after using the program. Conclusion: iSupport is an online program of the World Health Organization in response to dementia in implementation in different countries.

Keywords: Caregivers; Dementia; Internet-Based Interventions; Systematic Review

6.1.1 Introduction

There is a growing trend toward the use of technological health interventions, such as online programs, especially in low- and middle-income countries¹. Examples of this intervention model are mobile phone storytelling app², remotely supervised online chair yoga, and visual socialization³. According to a review study, the most common are telehealth (interaction via the web) and telemedicine (real-time interaction)⁴.

This is partly due to the massive use of mobile devices and the population's growing access to the Internet, even in geographically isolated regions, as well as the fact that they can have many advantages for health services, such as greater adaptability, greater reach, and lower cost^{5,6}.

Online interventions gained even increased prominence following the COVID-19 pandemic, a moment that required social isolation and the search for digital solutions⁷. Furthermore, interventions that meet the demands of informal caregivers of people with dementia (PwD) are recommended in the literature, so that they can be carried out with greater flexibility and adapted individually, improving resilience⁸, and decreasing social isolation and loneliness⁹.

Online interventions can increase adherence to the program because the caregivers do not need to commute and can easily integrate participation into the care routine^{10,11}. In addition, various studies show positive effects of such interventions on feelings of anxiety, overload, depression, stress, well-being, and quality of life^{12–16}.

Given the range of advantages of online disciplines, and the urgent need for training disciplines and strengthening support in an accessible, acceptable, and effective way for informal caregivers of PwD, a public health response priority was created through the Global Action Plan 2017–2025¹⁷. To this end, a program known as "iSupport for Dementia" was developed by the World Health Organization (WHO).

iSupport is a program aimed at meeting international goals to support families or other unpaid people (like friends and neighbors) affected by dementia and the need to formulate technological strategies to solve global problems. It is an online support and training platform for family caregivers of PwD. The program is in the phase of adaptation, testing, and

implementation process in more than 20 countries, such as Portugal, India, Australia, China, and Brazil, among others¹⁸.

The WHO requires that, to be used by a member country, iSupport must be culturally adapted and its effects evaluated before being made available to that population¹⁹. However, the search for scientific evidence should be aligned with the different contexts in which iSupport is expected to be used. This systematic review is presented as a way to identify iSupport publications and analyze the differences among them so that it can support future researches about the program, enriching this gap in evidence in order to assist in the effective implementation and use of iSupport around the world. Therefore, the objective of this systematic review was to explore the existing studies on the adaptation, (randomized clinical trial) RCT protocols, and the preliminary results of this RCT of the iSupport for Dementia program for use by unpaid caregivers of PwD in different countries.

6.1.2 Methods

The review was conducted following the Preferred Reporting Items for Systematic Review and Meta-Analysis (PRISMA)²⁰, and its protocol was previously registered on the International Prospective Register of Systematic Reviews (PROSPERO) platform under CRD42022343168. Searches were carried out in February 2023 in the following databases: Virtual Health Library (VHL), PubMed, EMBASE, and Scopus, with a new search in February 2024. For both searches, a strategy was adapted to the requirements of each database, including descriptors related to the following concepts: "family caregivers"; "dementia"; "online intervention", and "study designs" (Supplementary Material 1 – <https://www.demneuropsy.com.br/wp-content/uploads/2024/04/DN-2023.0097-Supplementary-Material.docx>). The reason for these different strategies on databases is intended to meet the different specifications of each base.

The inclusion criteria for the study were:

- Evaluated elements of cross-cultural adaptation, usability, and/or effectiveness;
- Online interventions from the iSupport for Dementia program;
- Family caregivers of PwC destination;
- Publications in English; and
- Qualitative or quantitative designs.

The following were excluded:

- iSupport use for another public;

- Anyone Internet-based intervention than not iSupport; and
- Conference abstracts that were not linked to a full-text publication, literature reviews, editorials, letters to the editor, expert interviews, study protocols, positioning papers, dissertations, theses, books, and opinion papers.

The selected documents were exported to the Zotero® software, in which duplicates were identified and excluded. Three researchers (ACO, DQM, and LC) independently examined and extracted the data from the studies. Those that met the eligibility criteria were read in full by the same researchers. Any disagreements regarding the inclusion or exclusion of each article were resolved in a meeting with all authors of this review. Seeking to obtain as many relevant articles as possible, upon recommendation of the PRISMA statement²⁰, a manual search was carried out on the reference list of the articles selected according to the eligibility criteria. The steps undertaken by the authors occurred independently to avoid selection bias²¹. All selected articles were available in full.

For data extraction, a protocol was previously elaborated with determinate variables to be examined at each type of study. Charts were then created to be completed according to study types. For adaptation, the following were extracted:

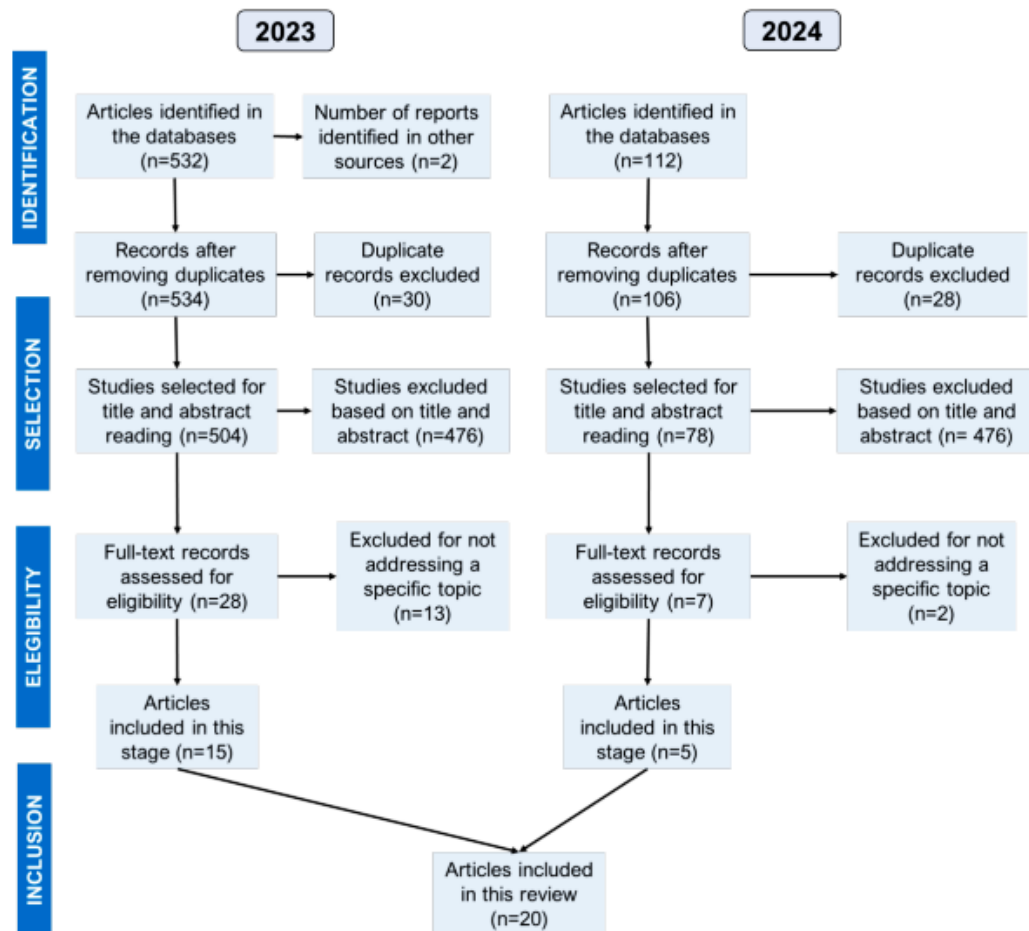
- Study identification (authors, year, and country of publication);
- Design;
- Sample size;
- Method; and
- Main findings (process stages and main changes in content).

The charts about RCT protocols and RCT preliminary results present the same data:

- Study identification (authors, year, and country of publication);
- Design;
- Sample size;
- Primary outcome;
- Secondary outcome;
- Monitoring period (pre-test, post-test, follow-up, and recruitment time);
- Control group (if any, and what type of intervention).

Figure 1 shows the PRISMA flowchart corresponding to the selection process for this review. A total of five studies were included.

Figure 1 – Preferred Reporting Items for Systematic Review and Meta-Analysis (PRISMA) flowchart.

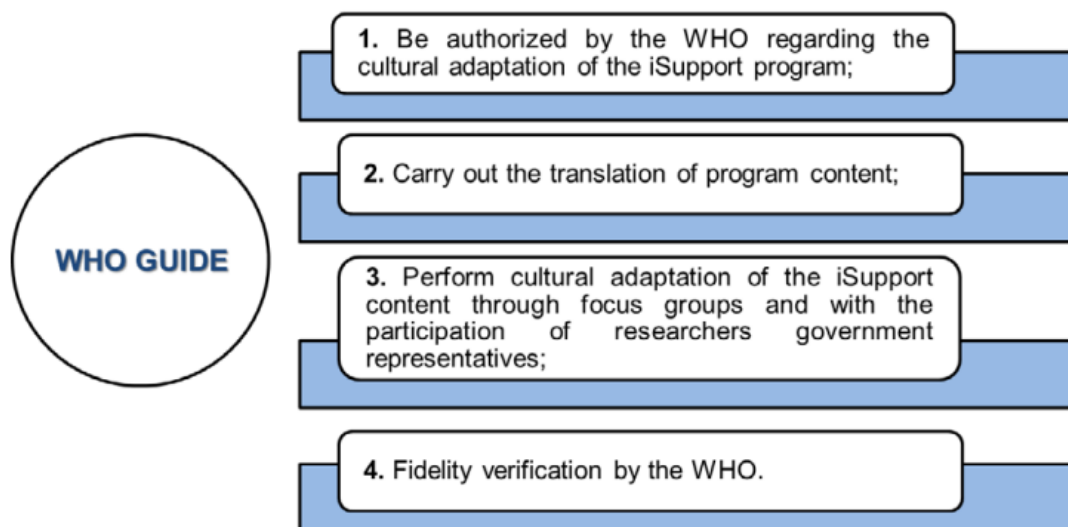


Qualitative analysis of adaptation studies was conducted regarding compliance with the guidelines made available by the WHO to licensed countries. The procedures must follow:

- Authorization by the WHO regarding the cultural adaptation of the iSupport program;
- Translation of program content;
- Cultural adaptation of iSupport content through focus groups and with the participation of researchers government representatives; and
- Verification of fidelity by the WHO¹¹.

Figure 2 illustrates the process recommended by the WHO¹⁹.

Figure 2 – Procedures necessary for the cultural adaptation of the iSupport program based on the guide provided by the WHO



The preliminary results of studies were also evaluated for methodological quality, however, using the Joanna Briggs Institute (JBI) RCT checklist²². This checklist evaluates the following aspects of the studies:

- True randomization of participants;
- Hiding of assignment to groups;
- Similarity among groups at baseline;
- Blinding of participants to treatment assignment;
- Blinding of those responsible for administering the treatment;
- Blinding of outcome assessors;
- Equal treatment among groups, except for the type of intervention;
- Complete monitoring;
- Analysis of participants in the groups in which they were randomized;
- Results measured in the same way among groups;
- Reliable results measuring;
- Use of appropriate statistical analysis;
- Counting of appropriate study design and any deviations from the standard RCT drawing in the conduct and analysis of the trial.

To complete the charts referring to quality assessments, based both on the WHO guide and on the JBI checklist, a task stage was considered completed with "yes", not completed with "no", and not specified with "unclear".

Since this platform does not include guidelines for classifying quality levels, three evaluation categories were adopted based on the percentage of items with "yes" answers: low, medium, and high quality. Low quality was attributed to studies that did not answer "yes" to at least 50% of the items; medium quality, when "yes" was given from 50 to 75% of the items, and high quality, when "yes" was given to more than 75% of the items²³. No studies were excluded based on this assessment.

6.1.3 Results

In 2023, 15 studies published between 2018 and 2023 were included, and in February 2024, five more, totaling 20 studies. Of these, ten were about cross-cultural adaptation and/or usability, eight were RCT protocols, and two were preliminary RCT data. The majority was published by countries from Europe (n = 09), Ásia (n = 5), South America (n = 3), more than one continent (n = 2), and in Oceania (n = 1).

Cross-cultural adaptation and usability evaluation studies

The main characteristics of the cross-cultural adaptation methodological studies are presented in Supplementary Material 2 – Chart 1 (<https://www.demneuropsy.com.br/wp-content/uploads/2024/04/DN-2023.0097-Supplementary-Material-2.docx>). These studies were carried out in Indonesia²⁴, Spain²⁵, Switzerland²⁶, United Kingdom²⁷, Brazil^{28,29}, India³⁰, Greece³¹, Portugal³², and Australia and China³³. The sample sizes varied from 9²⁶ to 35 participants³³. The objectives were to describe the cross-cultural adaptation process^{25–27,29–31}, to report on the results and lessons learned from the translation and adaptation²⁴, to evaluate the usability and acceptability of the program^{28,32}, as well as to understand perspectives on cross-cultural adaptation of iSupport, and to explore the factors that may affect its implementation³³.

Regarding the design of this type of study, it has a predominance of mixed methodology (n = 6)^{24–26,28,32,33}, and the other half is qualitative (n = 5)^{27,29–31}. As for the sample size, it seems to be small, with a maximum of 35 participants³³.

Although the description of the method changes among studies, they employed the same method available in a guide prepared by the WHO for member countries, with the stages required to carry out the cross-cultural adaptation of the program: assessment of the needs; translation of the content; cross-cultural adaptation; independent assessment of the content by a panel of experts, and content reliability verification by the authors of the program^{24–26,29–31}. The samples included family caregivers of PwD aged at least 18 years^{27,28–32}.

The main findings of cross-cultural adaptations referred to improving the content with: adjustments to terminologies, words, expressions, or even traditions^{24–27,29–31,33}; suggestions

regarding the platform design, as choosing the color of the letters or even adapting age-appropriate images^{25,27,28,33}; and inclusion of additional resources, such as providing professionals to meet the users' demands, relaxation audios, glossary, or referencing of relevant information, and guidance sites^{25,26,30,33}. They also suggested future research studies that should identify the impact of the platform on care variables, digital skills and eHealth literacy^{31,32}; improvement of the platform through more interactive sessions, videos, audios, and forums; the option to leave satisfaction comments; availability on different devices, such as computers, tablets, smartphones, and the like; the importance and need for the participation of local Alzheimer's associations in focus groups^{28,29}; and establishment of support groups and professional facilitators³³.

The quality analysis of these studies based on the WHO guide identified that the studies followed the recommendations, nine of which clearly completed all steps.

The study of Indonesia, Australia and China, Greece, Portugal, and India addressed the existence of the steps in the guide and further detailed them; however, the issue of receiving authorization from the WHO to do so is unclear. The United Kingdom does not demonstrate specific data about its usability and acceptability.

Randomized clinical trial protocols

Such studies are presented in Supplementary Material 2 – Chart 2. They were published by researchers from Great Britain³⁴, Netherlands³⁵, Australia³⁶, Brazil³⁷, India³⁸, Portugal³⁹, and Japan⁴⁰, and a study was developed in collaboration between Australia, Indonesia, New Zealand, and Vietnam⁴¹. Data had a variance between the years 2018³⁸ and 2023³⁷, however, half of the studies were developed predominantly in 2022 (n = 3)^{34,36,40}.

The designs included two-arm blind RCTs^{34,35,41}, a two-arm RCT^{38–40}, cross-method triangulation RCT in conjunction with a qualitative study³⁶, and one study two-arm mixed-methods RCT³⁷.

The sample size varied between 104⁴⁰ and 390³⁷ participants, with a large discrepancy between them.

The primary outcomes were burden^{34,37–40}, depressive symptoms^{34,37,38,40}, perceived stress^{34,41}, anxiety symptoms^{37,38,40}, level of mastery^{35,37–38}, quality of life^{36,38–40}, social support³⁶, symptoms associated with dementia³⁶, and use of health services for caregivers³⁶. In turn, the secondary outcomes were self-efficacy^{35–37,39}, depression and anxiety^{34,35,41}, sociodemographic issues^{34,41}, use of services^{34–36}, hopefulness and person-centered approaches^{38,40}, memory and behavior problems^{38,39}, dementia screening³⁸, positive aspects of caregiving³⁹, health-related quality of life⁴⁰, client satisfaction⁴⁰, caregiving self-efficacy, and

social support³⁶.

The study developed in Brazil further intended to investigate quality of life; care domain; behavioral and memory problems related to dementia and caregivers' reactions to these situations; PwD behaviors that the caregiver considers problematic and how to deal with them; and positive aspects of care and usability³⁷.

The study period was divided into three stages: baseline, post-test after three months, and follow-up at the end of six months^{34,37-41}. One of the studies completed the stages before initiating the RCT, the post-test at six months, and the follow-up at the ninth month³⁶. As for the recruitment time, there was a variation of two months³⁶, one year and one month³⁴, one year and two months^{35,36}, and two years and six months⁴¹; there was also a study that used recruitment through a continuous flow³⁷. It is important to mention that some studies did not report recruitment time^{38,39}.

Referring to the control groups, the following were selected for the intervention: educational book/e-book^{34,38,39}; waiting list^{35,41}; and usual care with online contents provided by local associations^{36,37}. Differently, Japan chose to offer access to iSupport three months after baseline, and China and Australia made available usual care provided by the local Alzheimer's Association.

Studies on preliminary randomized clinical trial data

The studies in this category, presented in Supplementary Material 2 – Chart 3, aimed at evaluating the efficacy and feasibility of the program and were carried out in Portugal⁴² and India⁴³. Preliminary data between the studies were from only one year: India from 2021⁴³ and Portugal from 2022⁴². About the design, they were simply like RCT⁴³ and two-arm mixed-methods RCT⁴², respectively.

The design follow-up period between them is different because of one datum: the study by India had one more month, but the two studies had monitoring every three months. The recruitment time is the greatest difference between them: Portugal had a recruitment time of two months⁴² and India, one year and three months⁴³.

As for the sample sizes, Portugal had 44 participants and India had 55, which is no significant difference.

The burden and depressive symptoms were present in both primary outcomes^{42,43}, followed by anxiety⁴².

The secondary most common outcome was self-efficacy^{42,43}, with other outcomes presented individually: positive aspects of caregiving⁴², quality of life⁴², hopefulness and person-centered approaches⁴³, level of mastery⁴³, and self-rated health⁴³.

Regarding the type of intervention for the control groups, both opted for an e-book^{42,43}.

The study developed by Portugal established that its version of iSupport had good acceptability and promising preliminary results on caregivers' mental health, knowledge, and well-being. However, a larger-scale RCT was required. It was suggested to optimize the study protocol, content, and interface of the program as well⁴².

For Baruah et al.⁴³, no significant differences were identified between the intervention and control groups regarding the primary outcomes. However, for the caregivers who used the program, an improvement was seen in their attitudes toward PwD.

The methodological quality assessment of the two studies using the JBI tool classified them as medium quality, with overall scores of 61.5% (Portugal)⁴³ and 69.2% (India)⁴². Scores below 100% are due to the following reasons: in the Indian study the issue of blinding for those administering the treatment did not apply; the outcome assessors were not blinded to treatment assignment; there was no complete follow-up or description and analysis of differences between groups in terms of follow-up; there was no analysis of participants in the groups to which they were randomized; and the issue of study design being appropriate and accounting for standard RCT designs did not apply.

As for the Portuguese study, the participants were not blinded to the treatment assignment; the blinding for those administering the treatment did not apply; the blinding of outcome counselors to treatment assignment was unclear; and the issue of study design being appropriate and accounting for standard RCT designs did not apply.

6.1.4 Discussion

It was possible to identify 20 published studies about the iSupport for Dementia program for unpaid caregivers of PwD. These studies dealt with the adaptation process, followed by RCT protocols and preliminary data on the use of the platform.

Cross-cultural adaptation and usability evaluation studies:

The studies presented high heterogeneity in the process of cross-cultural adaptation of the content and usability and acceptability evaluation of the program. They generally demonstrated satisfaction by users in using the iSupport program, as it was considered to have a friendly interface, relevant/useful content with usability rated as "excellent" and they were very satisfied with its use. It was made based on co-design, which process allowed the adaptation of several changes, mainly regarding local cultural adaptation and specific adjustments (such as grammatical and punctuation errors, and repetition of information), the improvement of interactive materials (graphics, links to local services, forums, among others),

and the use of the program as a way to create a greater support network (creation of support groups, coping strategies, and the expansion of iSupport to healthcare professionals).

The importance of this co-design can be better understood through a study of a smartphone app with the collaboration of people with lived experience of dementia. This shows that the methodology brings benefits in terms of identifying and resolving usability problems during the development process. It speeds up delivery and reduces software development waste, allowing it to be adapted to the needs of the population⁴⁴.

Randomized clinical trial protocols

The use of varied techniques or their combination to conduct clinical trials offers special opportunities to highlight the importance of such approaches in order to achieve new discoveries and legitimize different strategies, aiming to answer research questions and expand their understanding. Thus, they enable an expansive and creative way of doing a research: inclusive, plural, and complementary⁴⁵.

For countries with a future intention to prepare a protocol, it is important to pay attention to the quantification of participants. It will be necessary to compose the sample size and the common time requested for recruitment, thus seeking for this too.

The outcomes (primary and secondary) present great heterogeneity of variables, which can make us believe that the study's interest is based on real necessities from each country/local. Among the most common, burden and depressive symptoms are frequently mentioned by caregivers of PwD in studies, like consequences of care and with potential nocive⁴⁶, which may justify the prominence of these variables among studies.

The most common monitoring period is of every three months after the baseline (seven studies; 87.5%), which seems to be a good option for new studies. About the interventions available for the control group, it does not have any specific to be used, even though the e-book has been more adopted. However, what does not seem to be a good choice is to allow this group to have intervention only at the end of the study.

Although the WHO recommends some guidelines for implementing iSupport, countries with preliminary data from published trials resorted to different sample sizes^{36,38-40}. Therefore, samples with different numbers of participants may not support the discussion about the program effects, with the emerging need for research studies that carry out tests with more homogeneous samples.

Studies on preliminary RCT data

Concerning the preliminary RCT data found, studies used the same design (two-arm RCT). The sample size did not have a discrepancy; however, it is important to pay attention to

the conclusion made from Portugal, that it would be necessary to develop an RCT with a larger sample size.

In the same way that protocol studies outcomes were described, the primary and secondary outcomes did not follow a rule and could be assessed on demand. However, it is noted that the primary outcome with a greater prevalence was burden and depression symptoms, just as it is in protocols. The secondary outcome in this case was different from the primary, with inclusion of a greater quantity.

The monitoring period was generally up to 6 months, with a significant difference in time for recruitment among the studies.

Some difficulties were faced by countries that have already published preliminary RCT data, especially participant retention rates. Although Internet-based interventions such as iSupport have the potential to adapt to different environments, in general, there was difficulty recruiting people and keeping them until the end of the research^{42,43}. Another explanation would be friction bias, which is caused when the study loses participants along its development.

Continuous engagement with stakeholders seemed to be the best way to keep people in the program, whether through calls, reminders, and partnerships with professionals who recommend using the platform⁴³. Greater encouragement to use the website and the printed version had the potential to be an excellent alternative for people with less digital literacy⁴³.

Therefore, unpaid caregivers of PwD need to undergo training that helps them develop skills related to the care and management of their own physical and mental health. Online interventions for caregivers of PwD need to be accessible and flexible, as the participants can adapt access to the content to their routine, according to care demands. However, these interventions must still be widely disseminated and encouraged³⁴.

Some limitations were found, such as research data heterogeneity (sample sizes, mixed samples, different study designs, different recruitment times), which hindered comparisons between them. The analysis of the causes was not possible to be carried out. Quality analyses were performed based on the JBI checklist in preliminary results studies. In relation to the criteria recommended by the WHO, all studies were evaluated demonstrating high methodological quality.

However, the data from this review are innovative and may inform future research studies involving countries that are adapting the iSupport for Dementia program to their cultures and are developing support policies for unpaid caregivers of PwD, in addition to increasing intercultural communication among the countries that adopted this program.

In conclusion, this systematic review aimed at exploring existing studies on the

adaptation, RCT protocols, and the preliminary results of the RCT of the iSupport for Dementia program for use by informal caregivers of PwD in different countries. Research studies were found that test and evaluate iSupport and its impact on caregivers of PwD, through different methods, designs, and recruitment methods. It is important to identify and categorize these findings, as they can contribute to other countries interested in using the program for their population and in advancing research that can benefit this audience.

ACKNOWLEDGMENTS

The Brazilian Ministry of Health (TED 098/2021), Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – CAPES (Grant number 001) and Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico – CNPq (Grant number 307417/2021-2).

6.1.5 References

1. Bonnechère B, Sahakian BJ. Can mobile technology help prevent the burden of dementia in low- and mid-income countries? *Front Public Health*. 2020;8:554938–554938. doi: 10.3389/fpubh.2020.554938.
2. Silva PFC, Ferraz LT, Frohlich DM, Gratão A, Chrysanthaki T, Castro PC. The potential of digital storytelling technology for home-based dementia care in Brazil. *Gerontechnology*. 2022;21:1–1. doi: 10.4017/gt.2022.21.1.455.03.
3. Park J, Hung L, Randhawa P, Surage J, Sullivan M, Levine H, et al. ‘Now I can bend and meet people virtually in my home’: the experience of a remotely supervised online chair yoga intervention and visual socialisation among older adults with dementia. *Int J Older People Nurs*. 2023;18(1):e12513. doi: 10.1111/opn.12513.
4. Zhai S, Chu F, Tan M, Chi NC, Ward T, Yuwen W. Digital health interventions to support family caregivers: an updated systematic review. *Digit Health*. 2023;9:20552076231171967–20552076231171967. doi: 10.1177/20552076231171967.
5. Vidal-Alaball J, Acosta-Roja R, Pastor Hernández N, Sanchez Luque U, Morrison D, Narejos Pérez S, et al. Telemedicine in the face of the COVID-19 pandemic. *Aten Primaria*. 2020;52(6):418–422. doi: 10.1016/j.aprim.2020.04.003.
6. McCool J, Dobson R, Whittaker R, Paton C. Mobile Health (mHealth) in low- and middle-income countries. *Annu Rev Public Health*. 2022;43(1):525–539. doi: 10.1146/annurev-publhealth-052620-093850.
7. Welch V, Ghogomu ET, Barbeau VI, Dowling S, Doyle R, Beveridge E, et al. Digital interventions to reduce social isolation and loneliness in older adults: an evidence and gap map. *Campbell Syst Rev*. 2023;19(4):e1369. doi: 10.1002/cl2.1369.

8. Cheng ST, Li KK, Losada A, Zhang F, Au A, Thompson LW, et al. The effectiveness of nonpharmacological interventions for informal dementia caregivers: An updated systematic review and meta-analysis. *Psychol Aging*. 2020;35(1):55–77. doi: 10.1037/pag0000401.
9. Mao W, Qi X, Chi I, Wichinsky L, Wu B. Technology-based interventions to address social isolation and loneliness among informal dementia caregivers: a scoping review. *J Am Med Dir Assoc*. 2023;24(11):1700–1707. doi: 10.1016/j.jamda.2023.08.005.
10. Camacho ACLF, Silva JON, Ferraz VH, Souza VMF. Site educativo como tecnologia da informação e comunicação sobre o idoso com demência. *Res Soc Dev*. 2021;10(8):e58410817651. doi: 10.33448/rsd-v10i8.17651.
11. Rathnayake S, Jones C, Calleja P, Moyle W. Family carers' perspectives of managing activities of daily living and use of mHealth applications in dementia care: a qualitative study. *J Clin Nurs*. 2019;28(23-24):4460–4470. doi: 10.1111/jocn.15030.
12. Davies A, Brini S, Hirani S, Gathercole R, Forsyth K, Henderson C, et al. The impact of assistive technology on burden and psychological well-being in informal caregivers of people with dementia (ATTILA Study) *Alzheimers Dement (NY)* 2020;6(1):e12064. doi: 10.1002/trc2.12064.
13. Karagiozi K, Margaritidou P, Tsatali M, Marina M, Dimitriou T, Apostolidis H, et al. Comparison of on site versus online psycho education groups and reducing caregiver burden. *Clin Gerontol*. 2022;45(5):1330–1340. doi: 10.1080/07317115.2021.1940409.
14. Park JY, Hung L. Technology-based interventions and assessment for older adults with cognitive impairment. *Innov Aging*. 2022;6(Suppl 1):67–68. doi: 10.1093/geroni/igac059.268.
15. Santos LHR, Lourenção LG, Sasaki NSGMS, Favaro DTL, Alves MM, Vendramini SHF, et al. Grupo educativo e qualidade de vida de idosos hipertensos e diabéticos. *Res Soc Dev*. 2020;9(1):e178911893. doi: 10.33448/rsd-v9i1.1893.
16. Shin Y, Kim SK, Kim Y, Go Y. Effects of app-based mobile interventions for dementia family caregivers: a systematic review and meta-analysis. *Dement Geriatr Cogn Disord*. 2022;51(3):203–213. doi: 10.1159/000524780.
17. World Health Organization . Global action plan on the public health response to dementia 2017-2025. Geneva: World Health Organization; 2017.
18. World Health Organization . Global status report on the public health response to dementia. Geneva: World Health Organization; 2021.
19. Pot AM, Gallagher-Thompson D, Xiao LD, Willemse BM, Rosier I, Mehta KM, et al. iSupport: A WHO global online intervention for informal caregivers of people with dementia. *World Psychiatry*. 2019;18(3):365–366. doi: 10.1002/wps.20684.
20. Page MJ, McKenzie JE, Bossuyt PM, Boutron I, Hoffmann TC, Mulrow CD, et al. The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. *BMJ*. 2021;372:n71–n71. doi: 10.1136/bmj.n71.

21. McDonagh MS, Matthews A, Phillipi C, Romm J, Peterson K, Thakurta S, Guise JM. Depression drug treatment outcomes in pregnancy and the postpartum period: a systematic review and meta-analysis. *Obstet Gynecol.* 2014;124(3):526–534. doi: 10.1097/AOG.0000000000000410.
22. Barker TH, Stone JC, Sears K, Klugar M, Tufanaru C, Leonardi-Bee J, et al. The revised JBI critical appraisal tool for the assessment of risk of bias for randomized controlled trials. *JBI Evid Synth.* 2023;21(3):494–506. doi: 10.11124/JBIES-22-00430.
23. França D, Peixoto MJ, Araújo F. Intervenções eficazes na prevenção ou redução da sobrecarga do familiar cuidador: revisão sistemática da literatura. *Revista ROL Enferm.* 2020;43(1):69–81.
24. Turana Y, Kristian K, Suswanti I, Sani TP, Handajani YS, Tran K, et al. Adapting the World Health Organization iSupport Dementia program to the Indonesian socio-cultural context. *Front Public Health.* 2023;11:1050760–1050760. doi: 10.3389/fpubh.2023.1050760.
25. Molinari-Ulate M, Guirado-Sánchez Y, Platón L, van der Roest HG, Bahillo A, Franco-Martín M. Cultural adaptation of the iSupport online training and support programme for caregivers of people with dementia in Castilla y León, Spain. *Dementia (London)* 2023;22(5):1010–1026. doi: 10.1177/14713012231165578.
26. Messina A, Amati R, Annoni AM, Bano B, Albanese E, Fiordelli M. Culturally adapting the World Health Organization digital intervention for family caregivers of people with dementia (iSupport): community-based participatory approach. *JMIR Form Res.* 2024;8:e46941. doi: 10.2196/46941.
27. Morgan BN, Windle G, Lamers C, Brotherhood E, Crutch S, Rare Dementia Support (RDS) Impact Project Research Team. Adaptation of an eHealth Intervention: iSupport for carers of people with rare dementias. *Int J Environ Res Public Health.* 2023;21(1):47–47. doi: 10.3390/ijerph21010047.
28. Ottaviani AC, Monteiro DQ, Campos CRF, Barham EJ, Oliveira D, Cruz KCT, et al. iSupport-Brasil: preliminary results of the usability and acceptability assessment by caregivers of people who have dementia. *Front Med (Lausanne)* 2022;9:981748–981748. doi: 10.3389/fmed.2022.981748.
29. Monteiro DQ, Ottaviani AC, Campos CRF, Barham EJ, Oliveira D, Cruz KCT, et al. iSupport-Brasil: cross-cultural adaptation of the content included in the iSupport program for caregivers of people who have dementia. *Dementia (London)* 2023;22(3):533–549. doi: 10.1177/14713012231152555.
30. Baruah U, Loganathan S, Shivakumar P, Pot AM, Mehta KM, Gallagher-Thompson D, et al. Adaptation of an online training and support program for caregivers of people with dementia to Indian cultural setting. *Asian J Psychiatr.* 2021;59:102624–102624. doi: 10.1016/j.ajp.2021.102624.
31. Efthymiou A, Karpathiou N, Dimakopoulou E, Zoi P, Karagianni C, Lavdas M, et al. Cultural adaptation and piloting of iSupport dementia in Greece. *Stud Health Technol Inform.* 2022;289:184–187. doi: 10.3233/SHTI210890.

32. Teles S, Paúl C, Lima P, Chilro R, Ferreira A. User feedback and usability testing of an online training and support program for dementia carers. *Internet Interv.* 2021;25:e100412. doi: 10.1016/j.invent.2021.100412.
33. Xiao LD, Ye M, Zhou Y, Chang HCR, Brodaty H, Ratcliffe J, et al. Cultural adaptation of World Health Organization iSupport for dementia program for Chinese-Australian caregivers. *Dementia (London)* 2022;21(6):2035–2052. doi: 10.1177/14713012221110003.
34. Windle G, Flynn G, Hoare Z, Masterson-Algar P, Egan K, Edwards RT, et al. Effects of an e-health intervention ‘iSupport’ for reducing distress of dementia carers: Protocol for a randomised controlled trial and feasibility study. *BMJ Open.* 2022;12(9):e064314. doi: 10.1136/bmjopen-2022-064314.
35. Pinto-Bruno AC, Pot AM, Kleiboer A, Droes RM, van Straten A. An online minimally guided intervention to support family and other unpaid carers of people with dementia: protocol for a randomized controlled trial. *JMIR Res Protoc.* 2019;8(10):e14106. doi: 10.2196/14106.
36. Xiao L, Yu Y, Ratcliffe J, Milte R, Meyer C, Chapman M, et al. Creating ‘Partnership in iSupport program’ to optimize family carers’ impact on dementia care: a randomised controlled trial protocol. *BMC Health Serv Res.* 2022;22(1):762–762. doi: 10.1186/s12913-022-08148-2.
37. Grato ACM, Cardoso AM, Ottaviani AC, Campos CRF, Oliveira DC, Monteiro DQ, 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. doi: 10.1590/1980-5764-DN-2023-0040.
38. Mehta KM, Gallagher-Thompson D, Varghese M, Loganathan S, Baruah U, Seeher K, et al. iSupport, an online training and support program for caregivers of people with dementia: study protocol for a randomized controlled trial in India. *Trials.* 2018;19(1):271–271. doi: 10.1186/s13063-018-2604-9.
39. Teles S, Ferreira A, Seeher K, Fréel S, Paúl C. Online training and support program (iSupport) for informal dementia caregivers: protocol for an intervention study in Portugal. *BMC Geriatr.* 2020;20(10):10–10. doi: 10.1186/s12877-019-1364-z.
40. Yamashita S, Yokoi Y, Masui M, Nozaki K, Fujimaki C, Wada A, et al. iSupport-J, the Japanese version of an internet-based self-learning and psychological assessment program for dementia caregivers: study protocol for a randomized, waiting-list controlled study. *medRxiv.* 2022 doi: 10.1101/2022.11.16.22282333.
41. Nguyen TA, Tran K, Esterman A, Brijnath B, Xiao LD, Schofield P, et al. Empowering dementia carers with an iSupport virtual assistant (e-DiVA) in Asia-Pacific regional countries: protocol for a pilot multisite randomized controlled trial. *JMIR Res Protoc.* 2021;10(11):e33572. doi: 10.2196/33572.
42. 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 Geriatr.* 2022;22(1):173–173. doi: 10.1186/s12877-022-02831-z.

43. Baruah U, Varghese M, Loganathan S, Mehta KM, Gallagher-Thompson D, Zandi D, 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. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2021;36(4):606–617. doi: 10.1002/gps.5502.
44. Fox S, Brown LJE, Antrobus S, Brough D, Drake RJ, Jury F, et al. Co-design of a smartphone app for people living with dementia by applying agile, iterative co-design principles: development and usability study. *JMIR Mhealth Uhealth*. 2022;10(1):e24483. doi: 10.2196/24483.
45. Meneses AFP, Fuentes-Rojas M, D'Antona AO. Triangulação de métodos: estratégia metodológica na pesquisa interdisciplinar sobre o cuidado às pessoas vivendo com HIV/AIDS. *Revista Espaço de Diálogo e Desconexão*. 2018;10(1):52–65. doi: 10.32760/1984-1736/REDD/2018.v10i1.11754.
46. Collins RN, Kishita N. Prevalence of depression and burden among informal care-givers of people with dementia: a meta-analysis. *Ageing and Society*. 2020;40(11):2355–2392. doi: 10.1017/S0144686X19000527.

6.2 ESTUDO 2: Usabilidade do programa iSupport-Brasil: a experiência dos cuidadores informais de pessoas que vivem com demência

CORRÊA, L. *et al* Usabilidade do programa iSupport-Brasil: a experiência dos cuidadores informais de pessoas que vivem com demência. A ser submetido. 2026.

RESUMO

Introdução: O iSupport-Brasil é um programa educacional, *online*, de apoio a cuidadores de pessoas que vivem com demência, desenvolvido pela Organização Mundial da Saúde e adaptado para uso no Brasil. Ele é composto por 23 lições agrupadas em cinco módulos: (1) Introdução à demência; (2) Ser um(a) cuidador (a); (3) Cuidando de mim; (4) Provendo o cuidado diário; e (5) Lidando com comportamentos desafiadores da pessoa com demência.

Objetivo: Analisar a usabilidade da plataforma iSupport-Brasil por cuidadores informais de pessoas que vivem com demência. **Método:** Trata-se de uma pesquisa com abordagem quanti-qualitativa, exploratória, descritiva, com dados do momento pós-intervenção dos participantes de um ensaio clínico randomizado (ECR). Os participantes do GI (n = 87) receberam o acesso à plataforma iSupport-Brasil para uso por um período de três meses. Os cuidadores responderam a um conjunto de instrumentos de forma remota, que foram: caracterização sociodemográfica e do contexto de cuidado, Escala de Usabilidade do Sistema – *System Usability Scale (SUS)* e Questionário de Usabilidade da plataforma. Para a análise dos dados, adotaram-se estatística descritiva e análise de conteúdo de Bardin. **Resultados:** A amostra foi representada por mulheres (90,8%), com 12 ou mais anos de estudo (89,7%), que possuíam

acesso à *internet* via *smartphone*/ celular (98,9%) e não tinham dificuldades com uso de celular. Em uma escala de 0 a 10 pontos, a média de satisfação ao usar o iSupport-Brasil foi de 8,65 (DP = 1,62) e uma média de 8,58 consideraram o programa útil. Além disso, 89,3 % dos participantes conseguiram acessar os *links* do programa. O programa atingiu as expectativas de 86,9% dos participantes e 96,4% dos cuidadores recomendariam a plataforma para outros cuidadores. Na análise qualitativa, os motivos para recomendar foram agrupados nas subcategorias: programa com informações úteis e esclarecedoras (n = 37; 45,7%); programa com conteúdo prático, didático e personalizado (n = 22; 27,2%); programa oferece suporte à saúde mental e olhar solidário (n = 14; 17,3%); recomendaria, apesar dos desafios (n = 5; 6,2%) e razões indefinidas (n = 3; 3,7%). Apenas três cuidadores não recomendariam o programa, e os motivos foram agrupados nas subcategorias: conhecimento prévio (n = 1); perguntas confusas (n = 1) e não supriu a necessidade (n=1). Em uma escala de 0 a 10, para uma média de 7,95 (DP 2,23) o programa auxiliou no manejo das mudanças decorrentes do cuidado; e a capacidade de aplicar as informações no dia a dia obteve média de 7,56 (DP 2,5). As sugestões de melhoria foram subcategorizadas em: não apresentam sugestões de melhoria (n=40; 47,6%); melhorar o aplicativo de acesso e navegação (n=19; 22,6%); melhorar o conteúdo (n=13; 15,5%); ampliar formas de acesso ao conteúdo (n=10; 11,9%) e respostas ausentes (2; 2,4%). Sobre a escala de usabilidade, o escore médio da Escala SUS foi de 72,4 (DP 16,2), indicando boa usabilidade. Com relação ao uso dos módulos, 34,7% das lições foram concluídas e 75,6% dos participantes concluíram pelo menos um módulo integralmente, sendo o Módulo 1 o mais realizado pelos cuidadores. Dos participantes, 50% acessaram ao menos 25% ou mais do conteúdo disponível. **Conclusão:** Os resultados indicam que o iSupport-Brasil é uma intervenção digital útil, bem aceita e adequada ao contexto brasileiro e que os participantes a recomendariam para outros cuidadores. Na escala de usabilidade, os dados mostraram boa usabilidade da plataforma.

Palavras-chave: cuidadores; demência; intervenção baseada na *internet*; usabilidade.

6.2.1 Introdução

Com base na publicação da *Global Strategy on digital health 2020-2027*, a Organização Mundial da Saúde (OMS) reforçou os esforços globais para ampliar o uso de tecnologias digitais de saúde, as chamadas *eHealth*, destacando seu potencial para aumentar a eficiência, a sustentabilidade dos sistemas de saúde e a equidade no acesso aos cuidados, além de favorecer a escalabilidade de intervenções (WHO, 2025).

Nesse contexto, o uso de tecnologias digitais para apoiar famílias com necessidades de

cuidado, principalmente aquelas com limitações para participação em atividades presenciais, tem se consolidado como uma ferramenta importante, sendo as intervenções online personalizadas amplamente encorajadas (Ribeiro *et al.*, 2024; Zhai *et al.*, 2023).

A literatura aponta benefícios das intervenções baseadas nas Tecnologias de Informação e Comunicação (TIC) para cuidadores familiares de pessoas que vivem com demência. Uma revisão sistemática desenvolvida por Bui, Park e Giap (2022) identificou o extenso uso de intervenções online nesse público, incluindo modalidades baseadas na *internet*, por telefone e as estratégias combinadas, sendo as intervenções *online* as mais frequentes. Essas abordagens incluem conteúdos informativos em *sites*, videoconferências, oficinas online de treinamento, atividades educacionais em plataforma e vídeos, com destaque para intervenções psicossociais, que demonstraram benefícios significativos para a saúde psicológica dos cuidadores, associados ainda a menor custo quando implementadas por meio de programa de educação (Huo *et al.*, 2022).

No que se refere à experiência do usuário, uma revisão sistemática conduzida por Ottaviani *et al.* (2022b), que analisou os critérios de usabilidade e aceitabilidade de intervenções baseadas na *internet* para cuidadores familiares de pessoas que vivem com demência, identificou boa usabilidade dessas ferramentas. Os resultados apontam que as intervenções são percebidas como eficazes, eficientes e satisfatórias, aspectos mencionados pela *International Organization for Standardization* (ISO, 1998), além de relevantes, funcionais e úteis.

Conforme definição internacional, a usabilidade pode ser compreendida como a capacidade de um produto ser usado por usuários de modo que permita o alcance de objetivos definidos com eficácia, eficiência e satisfação (ISO, 2019). No contexto das intervenções digitais em saúde, essa definição encontra-se associada ao nível de facilidade de interação com uma plataforma pelo usuário, garantindo que essa tecnologia facilite o acesso ao conteúdo educativo e ao suporte emocional (Blanchard, 2023).

Fakolade *et al.* (2025) ressaltam a importância de estudos com amostras mais padronizadas e ampliadas de cuidadores e da avaliação das evidências de usabilidade das intervenções em diferentes contextos. Vale destacar que, embora apresente influência sobre o engajamento do usuário, uma usabilidade satisfatória estabelecida por si só não garante a eficácia da intervenção. Porém, quando apresentada de uma forma insatisfatória, essa usabilidade pode comprometer a adesão, mascarando possíveis evidências de efeito da plataforma (Maqbool; Herold, 2024; Neves *et al.*, 2025).

O iSupport é uma plataforma *online* de apoio a cuidadores familiares de pessoas que vivem com demência, desenvolvida pela OMS para ser usada em diferentes culturas após sua

adaptação (Pot *et al.*, 2019). No Brasil, com apoio do Ministério da Saúde e coordenação da Universidade Federal de São Carlos, o programa foi traduzido e adaptado para uso no contexto nacional, atendendo às diretrizes da OMS e passando a ser denominado como iSupport-Brasil (Monteiro *et al.*, 2023; Ottaviani *et al.* 2022a). Trata-se de uma intervenção *online* voltada à educação e ao desenvolvimento de habilidades socioemocionais.

No contexto brasileiro, Ottaviani *et al.* (2022a) avaliaram a usabilidade e a aceitabilidade do programa iSupport-Brasil com dados preliminares de 19 cuidadores familiares, analisando aspectos relacionados à interface do programa, à percepção do sistema, à satisfação do usuário, à aceitabilidade e à usabilidade por meio da *System Usability Scale* (SUS). Os resultados indicaram elevada satisfação (60%), percepção de conteúdo relevante (77,8% atribuíram nota 5), sistema com interface amigável (55,6% atribuíram nota 5), excelente usabilidade (SUS: $M = 86,5 \pm 11,5$) e útil para os cuidadores (80,0%). Esses resultados foram analisados quando o conteúdo da plataforma ainda estava sendo adaptado, necessitando portanto de maior aprofundamento.

Resultados semelhantes foram observados em um resumo de uma conferência que relatou a experiência de três estudos independentes sobre o iSupport, conduzidos no Brasil, em Portugal e na Espanha (Ulate *et al.*, 2023). Utilizando métodos mistos, os autores identificaram níveis elevados de usabilidade, excelente aceitabilidade, além de boa avaliação na estética, facilidade no uso, personalização e adequação cultural do conteúdo. A adaptação de intervenções digitais às realidades sociais e culturais favorece estratégias mais eficazes e alinhadas às necessidades reais da população (Carvalho *et al.*, 2025; Pisano *et al.*, 2024). A boa usabilidade e a funcionalidade de programas *eHealth* garantem maior aceitabilidade e engajamento pelos usuários (Li *et al.*, 2024). Interfaces intuitivas e funcionais contribuem para uma navegação facilitada, incentivando a utilização contínua de um programa, o que pode levar a resultados mais satisfatórios (Justa *et al.*, 2023).

Assim, o objetivo deste artigo foi analisar a usabilidade da plataforma iSupport-Brasil por cuidadores informais de pessoas que vivem com demência participantes de um ensaio clínico randomizado.

6.2.2 Método

Tratou-se de um estudo com abordagem quanti-qualitativa, exploratório, descritivo, com dados dos participantes de um ensaio clínico randomizado (ECR), com análise de dados do momento pós-intervenção. Este estudo constitui um recorte de uma investigação maior intitulada “iSupport-Brasil: Avaliação dos efeitos do iSupport, da Organização Mundial da

Saúde, para uso no contexto brasileiro”, desenvolvida sob a coordenação de uma universidade pública federal e com apoio do Ministério da Saúde. O ECR foi registrado na plataforma Registro Brasileiro de Ensaios Clínicos (ReBEC) sob número RBR-22cv4kv. As etapas da pesquisa foram conduzidas em conformidade com o *framework* do *Medical Research Council* para o desenvolvimento e avaliação de intervenções complexas (Craig *et al.*, 2008; Moore *et al.*, 2015).

Para este estudo, utilizaram-se dados dos 87 cuidadores informais de pessoas que vivem com demência residentes em diferentes regiões do Brasil que finalizaram o uso do iSupport-Brasil após três meses e que fizeram parte do Grupo Intervenção. Para participação no ensaio clínico randomizado, foram utilizados os seguintes critérios de inclusão: cuidadores informais de pessoas que vivem com demência (incluindo familiares, amigos ou vizinhos), com idade igual ou superior a 18 anos, que residem em qualquer região do país e que exercem o cuidado há pelo menos seis meses no momento do recrutamento. O diagnóstico de demência foi considerado por autorrelato, com rastreio por meio da *Ascertaining Dementia Interview* ($AD8 \geq 2$). Além disso, os participantes precisavam ter acesso à *internet*, apresentar pontuação ≥ 4 pontos para a questão “Em uma escala de 1 a 10, onde 1 significa ‘não sobrecarregado’ e 10 significa ‘extremamente sobrecarregado’, quão sobrecarregado você se sente?”; que avaliava a percepção de sobrecarga. Ou uma pontuação ≥ 3 pontos em um item para avaliar sintomas de ansiedade e depressão (*Hospital Anxiety and Depression Scale* - HADS). Foram excluídos os cuidadores com dificuldades para compreender as instruções prévias da plataforma e cuidadores de pessoas idosas que moram em instituições de longa permanência para idosos (ILPI). Para este artigo, foram excluídos os cuidadores do grupo controle do ECR.

O recrutamento ocorreu em fluxo contínuo, por meio de estratégias de divulgação em meios digitais e presenciais, contando com apoio da Associação Brasileira de Alzheimer (ABRAZ) e com a rede de serviços públicos de saúde. Após a confirmação da elegibilidade, os cuidadores eram randomizados em grupo controle e grupo intervenção (1:1). Os participantes alocados no GI receberam acesso à plataforma iSupport-Brasil por meio de um *link* para o *website*, contando com suporte da equipe para orientação quando necessário. Os dados eram coletados antes e após a intervenção, de forma remota, por meio de formulários eletrônicos de autopreenchimento, assegurando-se a confidencialidade das informações.

A intervenção consistiu no uso do programa iSupport-Brasil, uma plataforma *online* composta por 23 lições organizadas em cinco módulos que abordam: Módulo 1: Introdução à demência; Módulo 2: Ser um(a) cuidador(a); Módulo 3: Cuidando de mim; Módulo 4: Provendo o cuidado diário; e Módulo 5: Lidando com comportamentos desafiadores da pessoa com

demência. O programa utiliza atividades interativas com *feedback* imediato e permite a personalização do percurso de aprendizagem, possibilitando que os cuidadores selecionem conteúdos de interesse e acompanhem seu progresso. A plataforma integra exercícios, textos e recursos visuais e personaliza exemplos com informações do cuidador e da pessoa assistida.

Os participantes sem registro de primeiro acesso eram contatados via *Whatsapp* e *e-mail*, buscando verificar se havia a necessidade de auxílio. Os cuidadores em uso da intervenção eram contactados ao final do primeiro e do segundo meses, como forma de lembrete sobre o tempo ainda restante de uso do programa.

Para a caracterização sociodemográfica dos participantes, foram utilizados os dados sobre: idade, estado de residência, estado civil, nível de escolaridade, etnia/raça, renda, número de pessoas no domicílio e existência de atividade laboral remunerada. Para o contexto de cuidado, utilizaram-se os dados sobre o vínculo com a pessoa assistida, se era o cuidador principal, se dividia o cuidado com mais alguém, se cuidava de outras pessoas, o tempo dedicado ao cuidado (em anos, dias e horas), o arranjo domiciliar da pessoa com demência e o tipo de demência.

Para a usabilidade do programa, foram utilizados os dados coletados por meio da Escala de Usabilidade do Sistema (SUS) – desenvolvida por Brooke (1996) e traduzida e adaptada para o contexto brasileiro (Lourenço; Carmona; Lopes, 2022). É composta por 10 itens, com respostas em Escala *Likert* de cinco pontos, que variam de 1 (discordo fortemente) a 5 (concordo fortemente). O escore final é obtido pela soma da contribuição individual de cada item. Para os itens ímpares, deve-se subtrair 1 à resposta, enquanto para os itens pares, o escore é obtido subtraindo 5 pontos da resposta. Após calcular o escore de cada item, somam-se os escores e multiplica-se o resultado por 2,5. O escore final varia de 0 a 100, sendo que valores inferiores a 68 indicam problemas na usabilidade do sistema.

Adicionalmente, realizaram-se as análises dos dados obtidos pelo Questionário de Uso da plataforma, desenvolvido pelos pesquisadores, para avaliar aspectos relacionados ao uso do programa. Esse questionário incluía informações sobre os dispositivos usados para acesso à *internet* (computador, celular/*smartphone*, *tablet* ou outro). Além disso, respostas de “sim” ou “não” para verificar: a possibilidade de acessar os *links* das mídias, o funcionamento desses *links*, a recomendação do programa a outros cuidadores, uso anterior de algum programa *online* de apoio pessoal ou profissional com informações semelhantes ao iSupport-Brasil e se atendeu as expectativas. O nível de dificuldade no uso do computador/celular/*tablet*, a satisfação com o iSupport-Brasil, a utilidade do programa e a aplicabilidade das informações do iSupport-Brasil foram avaliados por meio de uma escala de 0 a 10. Também foram analisados os motivos que

dificultaram o uso do programa, sugestões de melhoria e motivos pelos quais recomendariam ou não o uso da plataforma para outros cuidadores. Além disso, avaliou-se, em uma escala do *Likert* de 0 a 10, o quanto o iSupport-Brasil ajudou o cuidador a lidar com as mudanças em sua vida decorrente do cuidado (APÊNDICE D).

Os dados foram analisados no *software* SAS, versão 9.4, com análises descritivas utilizando porcentagens, média e desvio padrão. Para os dados referentes a recomendação da plataforma para outros cuidadores e sugestões de melhoria do iSupport-Brasil, foi realizada uma análise de conteúdo segundo Bardin (2016).

6.2.3 Resultados

A média de idade dos cuidadores que utilizaram a plataforma foi de 52,4 anos (DP = 10,21), a maioria era do sexo feminino (90,08%), casado(a) ou com companheiro(a) (59,77%), com 12 ou mais anos de estudo (89,66%) e que se autodeclararam brancos (55,17%). A renda familiar era de sete salários mínimos ou mais para 33,33% da amostra. A Doença de Alzheimer foi o diagnóstico mais frequente (64,60%) das pessoas que cuidavam, segundo o relato dos cuidadores. Com relação ao contexto de cuidado, a maioria era filha(o) (68,97%) do receptor de cuidado e exercia a função de cuidador principal (68,97%), compartilhava o cuidado com mais alguém (67,82%), cuidava de seis a sete dias por semana (73,56%). Para 39,08% dos cuidadores, o cuidado era realizado por mais de 13 horas diárias e 41,38% estavam no papel de cuidador havia um a três anos (41,38%). Os dados de caracterização sociodemográfica e do contexto de cuidado podem ser observados na Tabela 1.

Tabela 1 – Dados de caracterização sociodemográfica e de cuidado dos cuidadores informais de pessoas que vivem com demência participantes de um ECR (n=87). Brasil, 2024

Variável		
Características sociodemográficas		
Idade		
	Média (DP)	52,4 (10,21)
	Mediana (mínimo-máximo)	53 (18 -72)
	N (%)	
Sexo		
Feminino		79 (90,8%)
Masculino		8 (9,20%)
Estado civil		
Casado(a) ou vive com o companheiro(a)		52 (59,77%)
Divorciado(a)/ separado(a)/ desquitado(a)		7 (8,05%)

Variável	
Solteiro(a)	27 (31,03%)
Viúvo(a)	1 (1,15%)
<i>Escolaridade (em anos)</i>	
1 a 4 anos de estudo	0 (0%)
5 a 8 anos de estudo	3 (3,45%)
9 a 11 anos de estudo	6 (6,90%)
12 ou mais anos de estudo	78 (89,66%)
<i>Etnia</i>	
Amarelo	1 (1,15%)
Branco	48 (55,17%)
Pardo	34 (39,08%)
Preto	4 (4,60%)
<i>Qual a sua renda familiar aproximada?</i>	
Menos de 1 salário mínimo	1 (1,19%)
1 salário mínimo	8 (9,52%)
2 a 3 salários mínimos	22 (26,19%)
4 a 6 salários mínimos	25 (29,76%)
7 salários mínimos ou mais	28 (33,33%)
Dados ausentes	3
Características do contexto de cuidado	
<i>Relação/grau de parentesco com a pessoa que cuida</i>	
Amigo(a)/vizinho(a)	2 (2,30%)
Esposo(a)	10 (11,49%)
Filho(a)	60 (68,97%)
Genro/Nora	5 (5,75%)
Irmão(ã)	2 (2,30%)
Neto(a)	5 (5,75%)
Outro	3 (3,45%)
<i>Você é o cuidador principal da pessoa que cuida?</i>	
Não	27 (31,03%)
Sim	60 (68,97%)
<i>Você divide o cuidado da pessoa que cuida com mais alguém?</i>	
Não	28 (32,18%)
Sim	59 (67,82%)

Variável	
<i>Há quanto tempo você está cuidando de seu familiar/conhecido que vive com demência</i>	
menos de um ano	13 (14,94%)
1 a 3 anos	36 (41,38%)
4 a 6 anos	21 (24,14%)
7 a 10 anos	11 (12,64%)
Mais de 11 anos	6 (6,90%)
<i>Quantidade de dias por semana que cuida dessa pessoa</i>	
1 dia	3 (3,45%)
2 – 3 dias	16 (18,39%)
4 – 5 dias	4 (4,60%)
6 – 7 dias	64 (73,56%)
<i>Quantas horas do dia usa para o cuidado do seu familiar/conhecido que vive com demência</i>	
menos de 1 hora	3 (3,45%)
de 1 a 3 horas	16 (18,39%)
4 a 6 horas	13 (14,94%)
7 a 12 horas	21 (24,14%)
13 a 24 horas	34 (39,08%)
<i>Tipo de demência com o qual a pessoa que você cuida foi diagnosticada**</i>	
Doença de Alzheimer	56 (73,68%)
Demência frontal-temporal	6 (7,89%)
Demência vascular	14 (18,42%)
Demência de Lewy Body	2 (2,63%)
Outro	6 (7,89%)
<i>Missings</i>	11

Nota: **Admite múltiplas respostas, por isso a soma não será 100%.

Fonte: Elaborada pela autora.

Quanto aos dados de uso do iSupport-Brasil, a maioria relata que utiliza *smartphone/celular* (98,85%) para uso de *internet* no dia a dia. Em uma escala de 1 a 10 (onde 1 é muito fácil e 10 é muito difícil), a média de dificuldade para utilizar esses dispositivos foi de 2,49 (DP = 2,39). A satisfação ao usar o iSupport-Brasil foi de 8,65 (DP = 1,62), em uma escala de 0 a 10 pontos, sendo que 73,81% dos participantes não relataram dificuldades para usar o programa. A utilidade do programa para o cuidador apresentou uma média de 8,58 (DP=1,9), e a grande maioria (89,29%) confirmou que os *links* para vídeos, imagens ou áudios

estavam funcionando corretamente.

Além disso, 86,9% dos participantes afirmaram que o programa atingiu suas expectativas. Em uma escala de 0 a 10, as respostas quanto ao auxílio do iSupport-Brasil para lidar com as mudanças decorrentes do cuidado obteve média de 7,95 (DP = 2,23), enquanto a capacidade de aplicar as informações do programa na prática teve média de 7,56 (DP = 2,5). A recomendação do programa para outros cuidadores foi quase unânime, com 96,43% de respostas afirmativas. Por fim, identificou-se que 88,1% dos usuários nunca haviam utilizado plataformas online de ajuda semelhantes anteriormente.

A Figura 1 mostra a nuvem de palavras elaborada com base nos adjetivos usados pelos participantes para descrever as impressões sobre o programa. Essa representação gráfica evidencia uma experiência positiva em relação ao uso do iSupport-Brasil, com destaque para a utilidade e a eficiência.

Figura 1 – Adjetivos usados pelos cuidadores sobre o iSupport-Brasil



Fonte: Elaborada pela autora.

Com relação às respostas registradas pelos participantes para a questão “Você recomendaria o programa para outro cuidador?”, a análise foi realizada com as respostas de 84 participantes que responderam ao questionário. Os resultados mostram que a maioria (n= 81) assinalou a alternativa “sim”. A análise de conteúdo permitiu a categorização das respostas em duas grandes categorias: Categoria 1: Motivos para recomendação do programa e Categoria 2: Motivos para não recomendação do programa, além de uma terceira Categoria: Sugestões de melhoria.

CATEGORIA 1: MOTIVOS PARA RECOMENDAR O PROGRAMA

Subcategoria 1: Programa com informações úteis e esclarecedoras (n = 37; 45,7%)

Esta subcategoria contém as justificativas de recomendações do programa baseadas no quão foram importantes e esclarecedoras as informações/ o conteúdo para a compreensão da demência e maior segurança para lidar com os desafios no cuidado da pessoa que vive com demência. Pode-se ter como base os depoimentos a seguir:

“Por levar a nós informações bastante úteis”. (C1)

“Sim, porque esclarece dúvidas que no dia a dia, vai acontecendo com a pessoa com demência. É um desafio a cada dia”. (C49)

“Entendo que as informações passadas ajudaram a entender como lidar com o problema, que para mim é relativamente novo. Cuidei de meus pais durante a pandemia. Na ocasião apenas meu pai que apresentava sinais de demência, porém ainda era relativamente independente (relacionado a cuidados pessoais). A aproximadamente 18-20 meses, após retornarem a São Paulo minha mãe teve uma rápida progressão e foi diagnosticada com Alzheimer. Atualmente estão com cuidadores e eu dou suporte de longe. Certamente o conhecimento adquirido foi importante e indico tanto para cuidadores quanto para parentes que se encontram mais ou menos na minha situação”. (C48)

“É preciso ter conhecimento para compreender melhor a evolução da doença e assim cuidar melhor de forma integrativa e personalizada, regado com amor e carinho sempre. Assim sofremos menos quando compreendemos melhor a doença”. (C73)

Subcategoria 2: Programa com conteúdo prático, didático e personalizado (n = 22; 27,2%)

Esta subcategoria reúne os relatos voltados à qualidade da plataforma, a qual apresenta, de acordo com os cuidadores, uma linguagem clara, disponibilização de recursos ilustrados e conteúdo de fácil compreensão. Basicamente, as indicações incluídas nesta subcategoria estão focadas principalmente no design instrucional do programa, definido por algumas vezes como simples, direto, esclarecedor e capaz de sanar dúvidas. São exemplos:

“Por que mostra de forma muito prática as mudanças por conta da doença e dar dicas importantes”. (C14)

“Recomendaria porque o conteúdo é muito útil, prático, didático, tem uma linguagem de fácil compreensão e aborda assuntos diversos relacionados ao cuidado e ao cuidador”. (C21)

“Achei maravilhoso ter informações sobre situações comuns a pessoas com demência e com exemplos baseados em situações reais com as quais pude me identificar. Para nós

familiares nem sempre é fácil ter esses exemplos e recomendações de como agir”. (C44)

“Recomendo por ser completo, super didático com linguagem simples e bem de acordo com o que vivenciamos no dia a dia”. (C62)

Subcategoria 3: Programa oferece suporte à saúde mental e olhar solidário (n = 14; 17,3%)

Esta subcategoria evidencia relatos dos participantes que enfatizam a dimensão afetiva e o suporte psicológico intrinsecamente dispostos entre o conteúdo da plataforma, sendo perceptível ainda o acolhimento diante do sofrimento psíquico. Alguns dos depoimentos trazem maior detalhamento:

“Perceber que não estamos sozinhas nessa tarefa e poder melhorar e aprender junto faz grande diferença”. (C23)

“Porque o Programa traz um olhar solidário à angústia do cuidador, com dicas que podem ajudar na rotina complexa”. (C57)

“Por que é muito importante ter qualificação e orientação aos cuidadores e familiares. Importante ampliar e fortalecer redes de apoio, suporte, trocas”. (C65)

“O programa me ajudou a entender o momento que estou vivendo”. (C82)

Subcategoria 4: Recomendaria, apesar dos desafios (n = 5; 6,2%)

Nesta subcategoria, observa-se que parte dos cuidadores que utilizaram o iSupport-Brasil indicariam o uso a outras pessoas, ainda que tenham vivenciado uma experiência de maior dificuldade tanto no uso quanto a fatores intrínsecos e extrínsecos, como a escassez de tempo devido às demandas de cuidado ou mesmo laborais ou devido à dificuldade de uso tecnológico. São exemplos das falas:

“Desculpe-me pela incoerência nas respostas. Não tenho dúvida que o programa me ajudaria. No entanto, como citei acima, não consegui avançar com o programa, pela dificuldade de configuração de senha e indisponibilidade de tempo com relação à ajuda oferecida e com muita cordialidade aí no programa”. (C13)

“Eu gostaria de ter feito o curso até o final, mas infelizmente não foi possível, mas a parte que fiz foi ótima”. (C31)

“Porque acredito ser de grande valia e não acessei por motivos de trabalho”. (C37)

Subcategoria 5: Razões indefinidas (n = 3; 3,7%)

Apresenta-se nesta subcategoria o agrupamento das falas de cuidadores que, embora tenham indicado no questionário a recomendação da plataforma, apresentaram justificativas de

baixo potencial analítico ou ausência de respostas, com respostas controversas à recomendação.

São exemplos:

“Não”. (C35)

“Sim recomendaria”. (C68)

“Porque sim”. (C69)

CATEGORIA 2: MOTIVOS PARA NÃO RECOMENDAR O PROGRAMA

Apenas três cuidadores (3,6%) responderam que não recomendariam o programa e foram agrupados em três subcategorias: conhecimento prévio, perguntas confusas e não supriu a necessidade.

Subcategoria 1: Conhecimento prévio (n = 1)

Trata-se da categoria associada ao relato de um cuidador que justifica a não indicação do programa com base em sua experiência acumulada, a qual gerou uma percepção de conteúdo sem informações inéditas:

“Como disse achei que já tinha muitas informações as quais já tinha conhecimento”. (C30)

Subcategoria 2: Perguntas confusas (n = 1)

Esta categoria evidencia a falta de entendimento das perguntas elaboradas na plataforma.

“As perguntas confusas”. (C46)

Subcategoria 3: Não supriu a necessidade (n = 1)

Nesta categoria, há o relato de uma cuidadora a qual justifica o fato de não recomendar o programa devido à sua experiência frente os desafios advindos dos Sintomas Psicológicos e Comportamentais da Demência (SPCD), de modo a refletir que as orientações disponibilizadas não foram suficientes para suprir suas necessidades de manejo imediato:

“Não me ajudou, a idosa é agressiva e reativa, continuo sem saber como convencer ela a fazer coisas simples como tomar banho”. (C50)

Considerando as respostas registradas pelos cuidadores sobre sugestões de melhoria, uma terceira categoria foi criada: Categoria 3: sugestões de melhoria.

CATEGORIA 3: SUGESTÕES DE MELHORIA

Subcategoria 1: Não apresentam sugestões de melhoria (n = 40; 47,6%)

Nesta subcategoria, está contida a maior quantidade de relatos dos cuidadores, os quais demonstram satisfação com o programa e não apresentam recomendações de alteração ou sugestões de melhoria. São exemplos de falas:

“Não”. (C12)

“Não, ele é ótimo.” (C15)

“No momento não, está bem esclarecedor, parabéns e gratidão pelo apoio”. (C16)

Subcategoria 2: Melhorar o aplicativo de acesso e navegação (n = 19; 22,6%)

As falas aqui mencionadas demonstram maior foco na melhoria de mecanismos de acesso (*login/senha*), na melhoria da disposição da plataforma na versão de aplicativo móvel e no desejo de manter o acesso à plataforma por um período de maior extensão ou até mesmo como meio de consulta permanente após o período de treinamento. Seguem os exemplos:

“Que fique ágil pesquisar as informações passadas”. (C24)

“De modo geral, acho que o programa exige muitos ‘cliques’ de confirmação de cada atividade, atrapalhando um pouco a navegação, deixando o processo um pouco moroso. O conteúdo é excelente, acho que o formato pode ser melhorado (porém não tive nenhuma dificuldade grave na navegação)”. (C44)

“Um tempo maior pra ler pois os conteúdos são maravilhosos”. (C58)

Subcategoria 3: Melhorar o conteúdo (n = 13; 15,5%)

As recomendações estabelecidas nesta subcategoria estão voltadas à busca por tornar o conteúdo ainda mais direto e objetivo, facilitando assim a interação com os módulos. Há sugestões de inclusão de conteúdos que atendam a todos os estágios da demência, seja por meio de um programa desenvolvido individualmente para cada estágio ou conteúdos elaborados em um mesmo material, porém, com igual desenvolvimento entre os estágios. Materiais complementares à disponibilização online também são sugeridos como uma ferramenta de mais fácil acesso. São exemplos de falas:

“Vocês poderiam utilizar situações mais específicas. Não apresentaram um nível mais diferenciado do que é costumeiro e uniforme nos grupos e redes”. (C19)

“Talvez seja interessante ter programa para cada estágio, para familiar cuidador de pessoas em estágio avançado o conteúdo não traz muitas novidades”. (C25)

“Talvez a ideia de ter uma apostila que concentre as informações e dicas possa facilitar

o acompanhamento das questões. Também em relação a algumas questões como no módulo 5 - pergunta 5, acredito que o contexto do cuidador e do nível da demência altera a resposta. Acho que isso deveria ser verificado em algumas questões". (C29)

Subcategoria 4: Ampliar formas de acesso ao conteúdo (n = 10; 11,9%)

As sugestões contidas nesta subcategoria estão relacionadas à necessidade de maior flexibilização do formato, como o envio de mídias (vídeos e áudios), por exemplo por vias alternativas, como o aplicativo *WhatsApp*, de modo que o acesso seja mais ágil e condizente com o cotidiano. Recursos adicionais são apresentados também com cunho emocional, por meio da sugestão, por exemplo, de mensagem de conforto. Os exemplos podem ser vistos a seguir:

"Sugiro o encaminhado de vídeos e áudios de ajuda com um acesso mais fácil. Exemplo: WhatsApp". (C5)

"Sei que é difícil ajudar esse mundo de gente cada vez mais doente, mas quando estamos nessa tarefa de cuidar nos sentimos rejeitada por nossa atitude e não temos com quem partilhar e se tivermos uma mensagem de conforto faz muita diferença". (C23)

Subcategoria 5: Respostas ausentes (n=2; 2,4%)

Nesta subcategoria, encontram-se duas respostas sem potencial de categorização, pois não há qualquer texto redigido no campo de preenchimento destinado à descrição da sugestão.

Foram analisados também os dados disponíveis sobre o uso dos módulos e lições do iSupport-Brasil. Foi possível identificar o engajamento, expresso pelo percentual de atividades realizadas na plataforma e pelo percentual de lições concluídas pelos participantes, medido automaticamente pelo sistema de gerenciamento da plataforma. Foi calculada a razão entre o número de atividades (exercícios interativos presentes em cada subtópico) e lições (visualização integral do conteúdo textual e visual de cada tópico) realizadas pelo cuidador e o total de itens existentes no programa. Utilizou-se a média aritmética dos percentuais individuais. A Tabela 2 apresenta o percentual de uso dos módulos do iSupport-Brasil pelos cuidadores.

Tabela 2 – Uso dos módulos do iSupport-Brasil pelos cuidadores informais de pessoas que vivem com demência ($n = 87$). Brasil, 2024

Variável	
Atividades realizadas	(M, DP)
Percentual de atividades realizadas na plataforma	40,89 (35,35)
Percentual de lições concluídas	34,73 (34,46)
Conclusão por módulo	
Módulo 1: Introdução à demência	73,57 (41,57)
Módulo 2: Ser um/uma cuidador/ cuidadora	53,6 (45,39)
Módulo 3: Cuidando de mim	47,04 (45,9)
Módulo 4: Provendo o cuidado diário	33,39 (44,96)
Módulo 5: Lidando com comportamentos desafiadores da pessoa que vive com demência	28,03 (42,5)
Conclusão de pelo menos 1 módulo	(n, %)
Sim	65 (75,58%)
Não	21 (24,42%)

M: Média; DP: Desvio Padrão; n: Frequência

Fonte: Elaborada pela autora.

Em média, 40,89% das atividades disponíveis na plataforma foram realizadas pelos cuidadores. Essas atividades correspondem a exercícios comumente localizados ao final de cada subtópico, os quais são interativos, como por exemplo: perguntas de múltipla escolha, estudos de caso e *check-lists* de autocuidado. O percentual médio de lições concluídas foi de 34,73%, e 75,58% dos participantes concluíram ao menos um módulo integralmente, o que equivale a 20% do conteúdo total, com maior adesão ao Módulo 1 (Introdução à demência).

Em relação à avaliação da usabilidade pela Escala SUS, a Tabela 3 apresenta a distribuição detalhada das frequências percentuais para cada afirmativa dos cuidadores.

Tabela 3 – Distribuição percentual das respostas apresentadas pelos cuidadores informais de pessoas que vivem com demência na Escala SUS (n=87). Brasil, 2024

Itens da Escala SUS (perguntas)	Discordo plenamente (%)	Discordo (%)	Nem concordo nem discordo (%)	Concordo (%)	Concordo plenamente (%)
Eu gostaria de usar o programa iSupport-BR com frequência (até concluir as lições do meu interesse)	0	1,2	11,9	27,4	59,5
Eu acho a estrutura do programa iSupport-BR complexa (é difícil de navegar)	11,9	47,6	19,1	19,1	2,4
Eu acho o programa iSupport-BR fácil de usar	1,2	11,9	16,7	38,1	32,1
Eu acho que precisaria de ajuda de uma pessoa com conhecimentos técnicos para usar o programa iSupport-BR	26,2	46,4	16,7	8,3	2,4
Eu acho que as várias partes do programa iSupport-BR estão muito bem integradas	0	3,6	20,2	47,6	28,6
Eu acho que navegar no programa iSupport-BR apresenta muitas inconsistências (a forma de usar o programa varia de um módulo para o outro)	14,3	40,5	33,3	9,5	2,4
Eu imagino que a maior parte das pessoas aprenderiam a usar o programa iSupport-BR rapidamente	0	13,1	21,4	50	15,5
Eu achei o programa iSupport-BR difícil de usar	25	47,6	15,5	9,5	2,4
Eu me sinto confiante para usar o programa iSupport-BR	0	2,4	17,9	42,9	36,9
Eu precisaria aprender muitas coisas novas antes de conseguir usar o programa iSupport-BR	32,1	48,8	13,1	5,9	0

Nota: 3 *missing* devido ao não preenchimento da Escala de SUS (*System Usability Scale*), sendo portanto os cálculos realizados com 84 participantes.

Fonte: Elaborada pela autora.

O escore médio da Escala SUS foi de 72,38 (DP = 16,2), indicando boa usabilidade do sistema. Com base nas respostas de maior percentual para cada questão da Escala SUS, temos que: 59,5% responderam que concordam plenamente que gostariam de usar o programa com frequência; 59,5% discordam que a estrutura do programa seja complexa; 38,1% concordam que o programa é fácil de usar; 46,4% discordam plenamente que precisariam de ajuda técnica para usar o iSupport-Brasil; 47,6% concordam plenamente que as várias partes do programa estão muito bem integradas; 47,6% discordam plenamente que o programa apresente muitas inconsistências; 40,5% concordam plenamente que a maioria das pessoas aprenderia a usar o programa rapidamente; 52,4% discordam plenamente que o programa seja difícil de usar; 44% concordam plenamente que se sentem muito confiantes ao utilizar a plataforma; 57,1% discordam plenamente que precisariam aprender muitas coisas novas antes de conseguir usar o programa.

Em síntese, o predomínio de respostas nos níveis máximos de concordância para itens positivos e de discordância para itens negativos ratifica a boa usabilidade do iSupport-Brasil, caracterizando-o como uma ferramenta intuitiva, de fácil aprendizado e que dispensa suporte técnico especializado para o seu manuseio cotidiano.

6.2.4 *Discussão e Conclusão*

Os resultados do presente estudo indicam que a plataforma iSupport-Brasil apresentou boa usabilidade e elevada aceitabilidade entre os cuidadores, com altos níveis de satisfação, baixa dificuldade de uso e escores da Escala SUS acima do ponto de corte para usabilidade. A análise qualitativa valida esses achados, uma vez que 96,4% recomendariam o programa e consideram o iSupport-Brasil um programa com conteúdo prático, didático e personalizado, capaz de sanar dúvidas cotidianas com uma linguagem acessível.

O perfil da amostra foi semelhante aos descritos em outros estudos brasileiros com cuidadores familiares de pessoas com demência, caracterizado majoritariamente por mulheres. Esse achado reflete a feminização do cuidado informal no contexto brasileiro (Araújo; Lacerda, 2024; Ferreira *et al.*, 2023). Por outro lado, a elevada escolaridade observada entre os participantes pode estar associada às características do iSupport-Brasil, uma intervenção *online* que exige habilidades de leitura e familiaridade mínima com tecnologias digitais.

Resultados semelhantes foram observados por Armelin *et al.* (2025), que identificaram maior adesão e engajamento em programas de telessaúde entre cuidadores com maior escolaridade, o que sugere que esse fator pode influenciar positivamente a participação em

intervenções digitais. Contudo, é preciso considerar que essa característica da amostra tende a limitar a generalização dos achados. Estudos nacionais indicam que a alta escolaridade e a competência digital dessa população não representa a maioria dos cuidadores no contexto brasileiro, evidenciando a necessidade de adaptar as intervenções com base nas características da própria população (Araújo; Rodrigues Júnior; Silva, 2025; Coutinho; Camacho, 2024).

A elevada aceitação do iSupport-Brasil e os bons indicadores de usabilidade observados neste estudo reforçam a viabilidade da plataforma como ferramenta digital de apoio aos cuidadores familiares. A ampla utilização de *smartphones* para acesso à plataforma, aliada ao baixo grau de dificuldade relatado, configura-se como um importante facilitador para a implementação de intervenções *online* em saúde. Esse achado corrobora evidências recentes que apontam o uso de tecnologias móveis como estratégia eficaz para ampliar o acesso a ações educativas e de suporte em saúde, especialmente em países com grandes desigualdades regionais, como o Brasil (Silva Filho *et al.*, 2025). Destaca-se que o Brasil encontra-se integrado aos grupos de países que se preocuparam em disponibilizar uma versão do iSupport adaptado para *smartphones*, como a Suíça (Messina *et al.*, 2024), a Austrália e a Indonésia (Nguyen *et al.*, 2021), o que representa um avanço relevante no processo de implementação do programa.

No que se refere à utilização do conteúdo do iSupport-Brasil, observou-se que a maioria dos cuidadores concluiu ao menos um módulo e que aproximadamente metade acessou pelo menos um quarto do conteúdo disponível. O módulo que a maioria concluiu foi o 1. Assim, seria importante favorecer o engajamento dos cuidadores nos módulos subsequentes, implementando estratégias como sistemas de lembretes, a facilidade de acesso ao último módulo acessado, entre outros que incentivem o avanço no conteúdo. Há também a possibilidade no futuro de alguns ajustes para melhoria da plataforma como diminuir o número de cliques para confirmação e a necessidade de uma navegação móvel de maior agilidade, os quais podem ter influenciado negativamente na permanência dos cuidadores na plataforma.

Embora o programa tenha sido concebido para permitir uso flexível e autogerenciado, verificou-se maior acesso aos módulos iniciais, o que sugere uma tendência dos cuidadores a seguir a sequência apresentada na plataforma. Esse padrão de adesão parcial é frequentemente descrito em intervenções digitais voltadas a cuidadores, sendo influenciado por fatores individuais, demandas do cuidado e disponibilidade de tempo (Wu *et al.*, 2022). As falas identificadas nas categorias reforçam a escassez de tempo e a sobrecarga como as principais barreiras para o avanço dos participantes, ainda que a utilidade do programa seja reconhecida.

Tais achados reforçam a necessidade de estratégias que favoreçam o engajamento com os módulos subsequentes, especialmente aqueles que abordam conteúdos mais complexos ou específicos.

Nesse sentido, estudos futuros podem explorar ajustes no desenho da intervenção, como a reorganização da ordem dos módulos ou a inclusão de atividades iniciais que auxiliem os cuidadores a identificar conteúdos prioritários de acordo com suas necessidades individuais. Além disso, investigações adicionais podem examinar a relação entre a intensidade de uso da plataforma e a magnitude dos efeitos da intervenção, tanto de forma global quanto por módulo, contribuindo para uma compreensão mais refinada dos mecanismos de ação do iSupport-Brasil.

Outro achado relevante diz respeito à elevada percepção de utilidade da plataforma e à expressiva proporção de cuidadores que relataram que recomendariam o programa a outros usuários. Esses resultados sugerem que o iSupport-Brasil não apenas apresenta boa usabilidade, mas também oferece conteúdos alinhados às demandas reais do cuidado, favorecendo maiores engajamento e adesão. Esse aspecto é particularmente relevante no contexto brasileiro, onde ainda são escassas intervenções digitais estruturadas voltadas especificamente ao apoio de cuidadores familiares de pessoas que vivem com demência, o que evidencia o caráter inovador da plataforma (Araújo; Rodrigues Júnior; Silva, 2025; Ribeiro *et al.*, 2024). Nesse sentido, o eixo voltado ao suporte à saúde mental demonstrou que o programa proporciona acolhimento emocional e fortalece a rede de apoio, sendo descrito pelos usuários como um programa com “olhar solidário” diante da angústia do cuidar.

Resultados semelhantes têm sido descritos na literatura, como o estudo americano de Linden *et al.* (2022), desenvolvido com cuidadores familiares de pessoas que vivem com demência, cujo objetivo foi explorar de que maneira uma plataforma digital de saúde denominada *CareVirtue* poderia auxiliar na comunicação e na coordenação da rede de cuidados. Os achados evidenciaram que havia múltiplas formas de utilização da ferramenta, incluindo aquisição de conhecimento, organização do cuidado e comunicação com a rede de apoio, o que diminuiu a sensação de isolamento dos cuidadores, reforçando o potencial das tecnologias digitais como estratégias de suporte a essa população.

De modo semelhante, estudos que avaliaram a aceitabilidade e a viabilidade de intervenções digitais multicomponentes – como os estudos internacionais *CareVirtue*, uma plataforma de registro de cuidados e rede social privada para facilitar a comunicação entre a equipe de cuidado familiar, e o *CareBuddy*, uma intervenção de telessaúde que combina educação e definição de metas personalizadas – também identificaram elevados escores de

usabilidade e utilidade percebida, destacando a importância de plataformas intuitivas e adaptadas às necessidades dos cuidadores (Boutilier *et al.*, 2022; Malhotra *et al.*, 2025).

A análise qualitativa aponta sugestões dos cuidadores para aprimorar o iSupport-Brasil, incluindo melhorar o aplicativo de acesso à navegação, aperfeiçoar o conteúdo e facilitar o acesso ao conteúdo. Embora a satisfação geral seja alta, os relatos sobre o “excesso de cliques” e a necessidade de uma navegação móvel mais ágil indicam a fricção na interface. Ericson (2022) realizou um estudo com a finalidade de comparar as definições do termo “fricção”, compreender de que modo são encontradas no cotidiano e sugerir uma definição prática. Conclui que a fricção em contextos de experiência do usuário tende a oferecer obstáculo e dificuldade, tornando-a lenta ou frustrante. Em populações de cuidadores, para quem o tempo é um recurso escasso, a eficiência da interface (usabilidade técnica) é muito importante e pode influenciar o seu uso. Nesse sentido, Nasrun *et al.* (2024) corroboram que barreiras de navegação e o esforço cognitivo excessivo influenciam diretamente o engajamento dos cuidadores na plataforma, melhor dizendo, a intenção de uso contínuo da plataforma, aumentando as chances de abandono da ferramenta por usuários já sobrecarregados.

Além disso, a demanda por conteúdos segmentados por estágios da demência sugere a necessidade de maior personalização como requisito necessário para manter cativando os usuários em diferentes fases do cuidado. A busca por meios alternativos de acesso, como o *WhatsApp*, reforça a necessidade abordagens *omnichannel* – estratégia de integração de canais de comunicação ao longo da jornada do usuário – em que ferramentas cotidianas são preferidas pela agilidade e pelo suporte emocional direto (“mensagens de conforto”), complementando a estrutura mais formal da plataforma (Blasiak *et al.*, 2022).

A análise detalhada dos itens da Escala SUS reforça a percepção positiva dos usuários em relação à clareza da navegação, à integração dos conteúdos e à consistência estrutural da plataforma. Os cuidadores relataram não considerar o iSupport-Brasil complexo e não necessitar de aprendizado prévio para utilizá-lo, o que sugere que o programa foi desenvolvido de forma compatível com as habilidades digitais do público-alvo, favorecendo o uso mesmo entre indivíduos com menor familiaridade tecnológica.

Do mesmo modo, esses resultados corroboram os achados dos estudos das sucessivas etapas de adaptação e validação do programa com relação à usabilidade e à aceitabilidade da plataforma iSupport-Brasil (Monteiro *et al.*, 2023; Ottaviani *et al.*, 2022a; Ottaviani *et al.*, 2022b), que demonstram que se trata de uma ferramenta bem aceita e com adequada usabilidade percebida pelos usuários. Vale ressaltar que são publicações anteriores com maior

média de usabilidade pelo SUS 86,5 (DP = 11,5) em comparação à deste estudo. Isso porque, possivelmente, esses valores de SUS desses autores estão vinculados aos resultados preliminares do iSupport-Brasil, advindos de um estudo piloto, em que há maior controle do ambiente. Já a usabilidade aqui obtida pode refletir a implementação do programa em um cenário de uso real, susceptível a variáveis externas (exemplo: qualidade da conexão e diversidade de dispositivos móveis) (Attarha; Mahncke; Merzenich, 2024).

Para compreender melhor essa relação, o estudo de Attarha, Mahncke e Merzenich (2024) foi desenvolvido com 29 participantes submetidos a um conjunto de avaliações computadorizadas e autoaplicáveis a fim de triar e acompanhar a saúde cerebral em larga escala por meio do uso de ferramentas digitais remotas em ambiente domiciliar. Os autores puderam constatar que, no cotidiano das pessoas, a experiência de uso é influenciada por fatores contextuais e pela falta de suporte técnico imediato, tendendo a reduzir a percepção de usabilidade. Esses achados justificam a variação encontrada no iSupport-Brasil, indicando que o escore SUS aqui obtido reflete os desafios reais enfrentados pelos cuidadores ao manejarem a plataforma sozinhos em suas rotinas.

Os achados sobre a usabilidade do iSupport-Brasil encontrados nesse estudo não podem ser amplamente generalizados. Os participantes tinham alto nível de escolaridade e melhores níveis de letramento digital. Muitos cuidadores de pessoas que vivem com demência no Brasil ainda apresentam baixos níveis de escolaridade e dificuldades para tecnologias digitais. O iSupport tem sido utilizado em países com melhores rendas e maiores escolaridades, e, para esse perfil, a plataforma tem apresentado boa usabilidade. Uma outra limitação do estudo foi considerar o diagnóstico de demência pelo autorrelato dos cuidadores, embora a aplicação do instrumento AD8 para rastreio de declínio cognitivo tenha sido incluída na avaliação inicial.

Tanto as análises quantitativas quanto qualitativas deste estudo evidenciam o iSupport-Brasil como uma plataforma útil, aceitável e bem adaptada ao contexto brasileiro, apresentando potencial quanto ao apoio aos cuidadores informais de pessoas que vivem com demência, podendo ser estabelecida como uma estratégia complementar aos serviços de saúde, especialmente em cenários de acesso ao suporte presencial limitado.

Pesquisas futuras devem investigar estratégias para ampliar a adesão aos módulos mais avançados e avaliar o seu uso por cuidadores com menor nível de escolaridade. Seria desejável ainda aprofundar a relação da usabilidade do iSupport com desfechos psicossociais dos cuidadores. Avançar no conhecimento sobre a usabilidade do iSupport como uma plataforma para ser utilizada em diferentes culturas é uma linha importante de investigação que poderá

auxiliar na implantação de políticas internacionais de cuidado.

AGRADECIMENTOS

Ministério da Saúde do Brasil (TED 098/2021), Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Capes (Bolsa Número 001) e Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico – CNPq (Processo número 307417/2021-2).

6.2.5 Referências

ARAÚJO, E. L.; LACERDA, S. S. Psychosocial factors affected by burden in family caregivers of people with Alzheimer's disease. **Dement Neuropsychol.** v. 18:e20230115, 2024.

ARAÚJO, H. R. M.; RODRIGUES JÚNIOR, J. A.; SILVA, V. C. Psicologia e tecnologias digitais no cuidado de pessoas com Doença de Alzheimer: integração de ferramentas digitais nas intervenções psicológicas no Sistema Único de Saúde (SUS). **Humanidades & Inovação**, v. 12, n. 6, 2025.

ARMELIN, J. M. *et al.* Adherence to a telehealth program for older adults with dementia and their caregivers: A mixed-methods study. **Geriatric Nursing**, v. 62, Part A, p. 13-18, 2025.

ATTARHA, M.; MAHNCKE, H.; MERZENICH, M. The real-world usability, feasibility, and performance distributions of deploying a digital toolbox of computerized assessments to remotely evaluate brain health: development and usability study. **JMIR Formative Research**, v. 8: e53623, 2024.

BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2016.

BLANCHARD, M. User experience research in the development of digital health products: Research letter. **Health Policy and Technology**, v. 12, n. 2, p. 100753, 2023.

BLASIAK, A *et al.* Omnichannel Communication to Boost Patient Engagement and Behavioral Change with Digital Health Interventions. **J Med Internet Res**, v. 24, n. 11:e41463, 2022.

BOUTILIER, J. *et al.* A Web-Based Platform (CareVirtue) to Support Caregivers of People Living With Alzheimer Disease and Related Dementias: Mixed Methods Feasibility Study. **JMIR Aging**, v. 5, n. 3:e36975, 2022.

BROOKE, J. SUS: a quick and dirty usability scale. In: JORDAN, P. W.; THOMAS, B.; WEERDMEESTER, B. A.; MCCLELLAND, I. L, editors. **Usability evaluation in industry**. Londres: Taylor & Francis, 1996. 189 p.

BUI, L. K.; PARK, M.; GIAP, T. T. T. eHealth interventions for the informal caregivers of people with dementia: a systematic review of systematic reviews. **Geriatr Nurs.**, v. 48, p. 203–213, 2022.

CARVALHO, R. L. S. *et al.* Feasibility and Acceptability of a Virtual "Dementia Awareness for Caregivers" Course in Brazil and India. **Alzheimer Dis Assoc Disord.** v. 39, n. 1, p. 51-59, 2025.

COUTINHO, K. B.; CAMACHO, A. C. L. F. Elementos fundamentais para construção da tecnologia educacional digital para cuidadores familiares de idosos com demência. **Revista Enfermagem Atual In Derme**, v. 98, n.2: e024293, 2024.

CRAIG, P. *et al.* Medical Research Council Guidance. Developing and evaluating complex interventions: the new Medical Research Council guidance. **BMJ**, v. 337:a1655, 2008.

ERICSON, J. D. Reimagining the role of friction in experience design. **Journal of User Experience**, v. 17, n. 4, p. 131-139, 2022.

FAKOLADE, A. *et al.* Exploring usability characteristics in computer-based digital health technologies for family caregivers of people with chronic progressive conditions: A scoping review. **Digit Health.** v. 11:20552076251365141, 2025.

FERREIRA, P. M. *et al.* Sociodemographic Profile, Health Conditions, and Burden of Informal Caregivers of Older Adults in Brazil During the COVID-19 Pandemic: Cross-Sectional, Exploratory, Noninterventional, Descriptive Study. **JMIR Form Res.** v. 7:e47510, 2023.

HUO, M. P. H. Z. *et al.* Supporting Informal Caregivers of People with Dementia in Cost-Effective Ways: A Systematic Review and Meta-Analysis. **Value Health.** v. 24, n. 12, p. 1853-1862, 2022.

ISO – INTERNATIONAL ORGANIZATION FOR STANDARDIZATION. **ISO 9241–11** ergonomic requirements for office work with visual display terminals (VDTs) – Part 11: Guidance on Usability, 1998.

ISO - INTERNATIONAL ORGANIZATION FOR STANDARDIZATION. **ISO 9241-210 Ergonomics of human-system interaction** — Part 210: Human-centred design for interactive systems. Geneva: ISO, 2019.

JUSTA, M. B. *et al.* Usabilidade da Plataforma Zelo Saúde por cuidadores de pessoas idosas dependentes. **Rev Eletr Com Inf Inov Saúde.** v. 17, n.3: 517–530.

LI, Z. *et al.* Usabilidade e eficácia de intervenções de saúde eletrônica e móvel que apoiam o autogerenciamento e a transição para o cuidado de saúde em adolescentes e jovens adultos com doenças crônicas: revisão sistemática. **J Med Internet Res**, v. 26:e56556, 2024.

LOURENÇO, D. F.; CARMONA, E. V.; LOPES, M. H.B.M. Translation and cross-cultural adaptation of the System Usability Scale to Brazilian Portuguese. **Aquichan.**, v.22, n. 2, e2228, 2022.

LINDEN, A. *et al.* "It made me feel like I wasn't alone in the darkness": exploring dementia care network communication and coordination through a digital health platform. **J Am Med Inform Assoc**, v. 29, n. 12, p. 2003-2013, 2022.

MALHOTRA, C. *et al.* Apoio ao cuidado de pessoas com demência por meio de um ecossistema de cuidados móveis: desenvolvimento e estudo de métodos mistos. **JMIR Aging**, v. 8: e78759, 2025.

MAQBOOL, B.; HEROLD, S. Potential effectiveness and efficiency issues in usability evaluation within digital health: A systematic literature review. **Journal of Systems and Software**, v. 208, 111881, 2024.

MESSINA, A. *et al.* Culturally Adapting the World Health Organization Digital Intervention for Family Caregivers of People with Dementia (iSupport): Community-Based Participatory Approach. **JMIR Form Res**. v. 8:e46941, 2024.

MONTEIRO, D. Q. *et al.* iSupport-Brasil: Cross-cultural adaptation of the content included in the iSupport program for caregivers of people who have dementia. **Dementia-International Journal of Social Research and Practice**. v.19, n. 0, 2023.

MOORE, G. F. *et al.* Process evaluation of complex interventions: Medical Research Council guidance. **BMJ**, v. 350:h1258, 2015.

NASRUN, M. W. S. *et al.* Technological acceptance and features needed in mobile health apps development for people living with dementia and their caregivers. **Information, Health & Social Care**, v. 49, n. 2, p. 99-115, 2024.

NEVES, R. B. *et al.* Desafios na usabilidade do aplicativo e-SUS Território da Estratégia de Saúde Digital do Brasil. **Saúde Debate**. v. 49, n. Especial 1, e9774, 2025.

NGUYEN, T. A. *et al.* Empowering Dementia Carers with an iSupport Virtual Assistant (e-DiVA) in Asia-Pacific Regional Countries: Protocol for a Pilot Multisite Randomized Controlled Trial. **JMIR Res Protoc**. v. 10, n. 11:e33572, 2021.

OTTAVIANI, A. C. *et al.* iSupport-Brasil: Preliminary results of the usability and acceptability assessment by caregivers of people who have dementia. **Frontiers in Medicine**, v. 9, 2022a.

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, 2022b.

PISANO C. C. *et al.* Usability, Acceptability, and Preliminary Effectiveness of a Peer-Delivered and Technology-Supported Mental Health Intervention for Family Caregivers of People with Dementia: Field Usability Study. **JMIR Hum Factors**. v. 11:e41202, 2024.

POT, A. M. *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.

RIBEIRO, F. E. M. *et al.* Effectiveness of Internet-Based or Mobile App Interventions for Family Caregivers of Older Adults with Dementia: A Systematic Review. **Healthcare (Basel)**. v. 12, n. 15:1494, 2024.

SILVA FILHO, E. G. *et al.* Tecnologias digitais e depressão em idosos: uma revisão integrativa sobre eficácia, viabilidade, aceitabilidade e barreiras. **Brazilian Journal of Implantology and Health Sciences**, v. 7, n. 11, p. 726-748, 2025.

ULATE, M. M. *et al.* Usability and acceptability of ‘iSupport for dementia’: insights from multiple culturally adapted versions. **Alzheimer’s Dement.**, v. 19, n. 19:e074978, 2023.

WHO - WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Global strategy on digital health 2020-2027**. Geneva: World Health Organization, 2025.

WU, K. C. *et al.* Behavioral Change Factors and Retention in Web-Based Interventions for Informal Caregivers of People Living With Dementia: Scoping Review. **J Med Internet Res.**, v. 24, n. 7, 2022.

ZHAI, S. *et al.* Digital health interventions to support family caregivers: An updated systematic review. **Digit Health**. v. 9:20552076231171967, 2023.

6.3 ESTUDO 3: A usabilidade da plataforma iSupport-Brasil está associada à sobrecarga de cuidadores informais de pessoas que vivem com demência?

CORRÊA, L. *et al.* A usabilidade da plataforma iSupport-Brasil está associada a sobrecarga de cuidadores de pessoas que vivem com demência? A ser submetido. 2026.

RESUMO

Objetivo: Verificar associação entre usabilidade com a sobrecarga de cuidadores informais de pessoas que vivem com demência em um contexto de ensaio clínico randomizado.

Método: Trata-se de um estudo de coorte, de braço único, com análise exploratória usando dados de um ensaio clínico randomizado sobre efeitos do iSupport-Brasil na saúde mental de cuidadores de pessoas que vivem com demência. Participaram 87 cuidadores informais que utilizaram o iSupport-Brasil, um programa *online* de apoio a cuidadores desenvolvido pela Organização Mundial da Saúde, durante três meses. Foram utilizados os dados coletados de forma *online* por meio dos seguintes instrumentos: Caracterização sociodemográfica e de cuidado, Escala de Usabilidade do Sistema (SUS), Inventário de Sobrecarga de Zarit (ZBI), Avaliação da Qualidade de Vida (QoL-AD) e Avaliação de Sintomas de Ansiedade e Depressão (*Hospital Anxiety and Depression Scale-HADS*). As análises incluíram modelos de equações estruturais (SEM) e regressão de Poisson. Foi aprovado pelo comitê de ética em pesquisa (nº 5.332.333) e registrado na plataforma de Registro Brasileiro de Ensaios Clínicos (ReBEC) (nº. RBR-22cv4kv). **Resultados:** A média de idade dos participantes foi de 52,4 anos (DP = 10,21), a maioria do sexo feminino (90,1%), casado(a) ou com companheiro(a) (59,8%), com 12 ou

mais anos de estudo (89,7%). A maioria era filha(o) (69%) da pessoa que recebia o cuidado, era cuidador principal (69%), compartilhava o cuidado com mais alguém (67,8%), cuidava de seis a sete dias por semana (73, 6%). O cuidado era realizado por mais de 13 horas diárias para 39,1% dos cuidadores e 41,4% estavam no papel de cuidador havia uma a três anos (41,4%). Com relação à saúde mental, 48,3% com sobrecarga moderada a severa e a maioria com sintomas de ansiedade (64,4%). Os achados indicam que após o uso da plataforma houve redução significativa da sobrecarga ($p < 0,01$) e da ansiedade ($p = 0,02$). A média da Escala SUS foi de 72,4 (DP = 16,2) indicando boa usabilidade. No modelo de equação estrutural com dados após a intervenção, a ansiedade ($\beta = 1,47$; $p < 0,01$) e a qualidade de vida ($\beta = -0,70$; $p < 0,01$) apresentaram relação direta com a sobrecarga. Já a idade ($\beta = -0,29$; $p < 0,01$), o percentual de lições completas realizadas na plataforma ($\beta = 0,20$; $p < 0,01$) e a qualidade de vida ($\beta = 0,58$; $p < 0,01$) foram variáveis diretamente associadas à usabilidade. Cuidadores com boa usabilidade (SUS ≥ 68) apresentaram uma probabilidade 3,85 vezes maior (RP = 3,85; IC95% 1,35-10,95; $p = 0,01$) de melhorar ou manter níveis mínimos de sobrecarga em comparação àqueles com escore < 68 . **Conclusão:** Escores de boa usabilidade da plataforma foram associados ao risco de prevalência para melhora ou manutenção dos níveis mínimos de sobrecarga dos cuidadores de pessoas que vivem com demência. O iSupport-Brasil pode ser uma ferramenta viável na implementação de políticas públicas de cuidado ao cuidador de pessoas que vivem com demência.

Palavras-chave: cuidadores; demência; intervenção baseada na *internet*; usabilidade.

6.3.1 Introdução

Os cuidados demandados pelas pessoas que vivem com demência são frequentemente exercidos por cuidadores com pouco apoio; exigem organização familiar e podem se tornar exaustivos para quem cuida, resultando em sobrecarga e estresse, além de impactar a qualidade de vida, especialmente em cuidadores mais velhos (Mossad *et al.*, 2024; Monteiro; Brito; Pereira, 2024). Esse contexto de cuidado pode impactar negativamente a saúde física e mental dos cuidadores, levando a maior isolamento social, presença de sintomas depressivos e elevada sobrecarga. Em meio a essa realidade complexa, é possível compreender a sobrecarga como um constructo teórico multidimensional (Santos, 2025a).

Com base no Modelo de Processo de Estresse (*Stress Process Model*), proposto por Pearlin *et al.* (1990), a sobrecarga pode ser compreendida como um fenômeno dinâmico e multidimensional que pode ser influenciado por dois tipos de estressores que se interrelacionam

e se atrelam à experiência do cuidado: os estressores primários — relacionados às demandas diretas como o declínio cognitivo e pela dependência do idoso — e os estressores secundários, como consequências indiretas desse cuidado como conflitos e tensões familiares, prejuízos no exercício da vida social e perda da identidade pessoal. As estratégias de enfrentamento e o suporte social podem amenizar os estressores e seu impacto na saúde física e mental desses cuidadores (Pearlin *et al.*, 1990).

A sobrecarga pode afetar o bem-estar e a saúde mental de cuidadores, tornando necessárias estratégias de apoio (Silaule *et al.*, 2024). Nesse contexto, os cuidadores podem se beneficiar de intervenções de saúde digital (*eHealth*), com ênfase naquelas mediadas pela *internet*, como programas educacionais *online*, que demonstram benefícios psicológicos com menor custo em comparação com modalidades presenciais (Huo *et al.*, 2022). O estudo de Bui; Park; Giap (2022) identificou ampla diversidade dessas ferramentas dentro das Tecnologias de Informação e Comunicação (TICs) utilizadas com cuidadores de pessoas que vivem com demência, variando de intervenções baseadas em *sites*, videoconferências, oficinas, até conteúdos disponibilizados através de vídeos. Entre elas, as de caráter psicossocial demonstraram maior impacto, principalmente quando disponibilizadas em plataformas digitais (Huo *et al.*, 2022).

Para apoiar cuidadores, a Organização Mundial da Saúde (OMS) criou, em 2015, o programa *online iSupport for Dementia*, uma ferramenta de autoajuda voltada para cuidadores de pessoas que vivem com demência, que oferece conteúdos sobre cuidados diários, manejo de sintomas, estratégias de enfrentamento de estresse e promoção do bem-estar do cuidador (WHO, 2016). Originalmente em inglês, o programa já foi traduzido e adaptado em aproximadamente 39 países (Seheer, 2023). No Brasil, foi traduzido e adaptado transculturalmente em um estudo multicêntrico (Monteiro *et al.*, 2023; Ottaviani *et al.*, 2022), e já foi disponibilizado para avaliação de seus efeitos (Gratão *et al.*, 2023).

Uma revisão sistemática sobre o programa *iSupport* identificou, até então, dez estudos de adaptação cultural, oito protocolos de ensaio clínico randomizado e dois estudos com resultados preliminares do programa. Esses últimos, realizados em Portugal e na Índia, observaram efeitos positivos na saúde mental e no bem-estar dos cuidadores (Corrêa *et al.*, 2024).

Dessa forma, torna-se relevante avaliar a usabilidade do programa *iSupport-Brasil*, visto que estudos recentes apontam benefícios das intervenções *eHealth* quando associadas a boa usabilidade, tanto para saúde mental quanto para qualidade de vida (Silva; Martins, 2024;

Ottaviani *et al.*, 2022). Usabilidade é um termo relacionado à capacidade que um usuário consegue ter diante do uso de um produto a fim de alcançar os objetivos definidos com eficácia, eficiência e satisfação (ISO, 2019). Na área da saúde, especificamente nos meios de intervenções digitais, é possível encontrar maior associação da usabilidade com o nível de facilidade de interação com uma plataforma por quem a utiliza, de modo que essa tecnologia possa oferecer facilidades de acesso ao conteúdo e ao suporte emocional (Blanchard, 2023).

Entre os instrumentos existentes para mensuração da usabilidade em intervenções digitais em saúde, destaca-se a escala intitulada *System Usability Scale* (SUS) devido ao fato de ser uma das medidas mais consolidadas e amplamente empregadas em pesquisas envolvendo tecnologias interativas. Desenvolvida por Brooke (1996), a SUS possui dez itens avaliados em escala *Likert*, aplicada aos usuários de um sistema após a interação, com a finalidade de mensurar a usabilidade percebida. Sua pontuação total após a soma dos escores varia de 0 a 100, sendo que quanto maior a pontuação, maior é a usabilidade percebida, a qual apresenta uma nota de corte de 68 pontos, sendo determinante para a classificação de boa usabilidade ou não.

Ela permite ainda a comparação da usabilidade através de uma mensuração padronizada entre diferentes sistemas e contextos tecnológicos, sendo considerada adequada, confiável, de fácil aplicação. Um estudo recente de metanálise sobre a análise comparativa da escala de usabilidade do sistema para aplicativos de saúde digital considerou a SUS como métrica robusta para a avaliação da experiência do usuário e para a pesquisa sobre produtos e serviços dos concorrentes entre plataformas de *mHealth* (Hyzy *et al.*, 2022). Seu uso, pautado na padronização dos achados, é essencial, pois uma pontuação elevada na SUS reflete a facilidade com que o cuidador consegue converter o aprendizado digital em ações práticas de cuidado.

Assim, o objetivo deste estudo é verificar associação entre o escore da Escala SUS e a prevalência de melhora ou manutenção no nível mínimo de sobrecarga do momento pré para o pós-intervenção com o iSupport-Brasil por cuidadores informais de pessoas que vivem com demência.

6.3.2 Métodos

Este estudo integra dados de um ensaio clínico randomizado (ECR) multicêntrico aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos (Parecer n.º 5.332.333). A utilização dos dados foi autorizada pela coordenadora do iSupport-Brasil, Prof.^a Dr.^a Aline Cristina Martins Gratão, da Universidade Federal de São Carlos. Trata-se de

um estudo de coorte, de braço único, com análise exploratória usando dados de um ensaio clínico randomizado.

Participantes

A amostra analisada neste estudo inclui exclusivamente os cuidadores informais de pessoas que vivem com demência, os quais foi concedido acesso ao programa iSupport-Brasil (Grupo Intervenção). Para a inclusão no ensaio clínico, os participantes deveriam ter: idade $\geq$ 18 anos, experiência mínima de seis meses no papel de cuidar, ter acesso à *internet* e pontuar $\geq$ 4 em pelo menos uma das três medidas de desfecho primário (sobrecarga, depressão ou ansiedade). Foram excluídos cuidadores incapazes de ler ou compreender as instruções da plataforma e cuidadores de pessoas institucionalizadas. Das 979 inscrições iniciais, após os critérios de elegibilidade aplicados ao projeto guarda-chuva, 221 cuidadores foram alocados no grupo que teria acesso à plataforma. Destes, 87 completaram as avaliações de pré e pós-intervenção com uso do iSupport-Brasil.

Sobre a intervenção e a coleta dos dados

O protocolo de intervenção do ensaio clínico foi registrado (ReBEC - nº RBR-22cv4kv) e publicado (Gratão *et al.*, 2023). Em linhas gerais, os participantes alocados no grupo intervenção receberam, via *e-mail* e *Whatsapp*, informações para o acesso ao iSupport-Brasil (*link*, *login* e senha). A equipe de pesquisa permanecia disponível para esclarecimento de dúvidas para o primeiro acesso. Após inserir o nome do cuidador e da pessoa assistida, o programa personalizava a interface, criando uma experiência mais próxima ao usuário. O programa é composto por cinco módulos distribuídos em 23 lições: Módulo 1: Introdução à demência; Módulo 2: Ser um(a) cuidador (a); Módulo 3: Cuidando de mim; Módulo 4: Provendo o cuidado diário; e Módulo 5: Lidando com comportamentos desafiadores da pessoa com demência. O uso era livre, sem definição de uma ordem específica e sem limite de acesso aos módulos.

O programa permaneceu disponível para os participantes por um período de três meses após o primeiro acesso. Em caso de inatividade, a equipe realizava contato de lembrete, via *WhatsApp*. Os desistentes eram contactados para identificar os motivos.

Os cuidadores responderam a um conjunto de instrumentos (incluindo dados de caracterização sociodemográfica, do contexto de cuidado, sobrecarga, sintomas depressivos e ansiosos, qualidade de vida e usabilidade) de forma remota, via *Microsoft Forms*, antes e após o período de intervenção. As avaliações ocorreram de forma remota (*online*) e em sigilo por meio de *links* de formulários disponibilizados.

Instrumentos

Foram utilizados dados dos instrumentos adaptados e validados para uso no contexto brasileiro, que avaliaram a sobrecarga, sintomas depressivos e ansiosos e qualidade de vida dos cuidadores e usabilidade da plataforma. Os instrumentos utilizados são descritos a seguir:

- a) Inventário de Sobrecarga de Zarit (ZBI) - versão 22 itens: avalia a sobrecarga subjetiva percebida pelo cuidador em escala *Likert*, com pontuação variando de 0 (nunca) a 4 (sempre) a cada item, sendo o escore total a somatória das pontuações (de 0 a 88 pontos); maiores valores indicam maior sobrecarga do cuidador (Scazufca, 2002; Queluz *et al.*, 2019).
- b) Quality of Life-Alzheimer Disease (QoL-AD): avalia a qualidade de vida na doença de Alzheimer na perspectiva do cuidador. É composta por 13 questões, com opções variando de 1 a 4 pontos para cada questão. O escore final varia de 13 a 52 pontos, sendo que pontuações mais altas indicam melhor qualidade de vida (Logsdon *et al.*, 1999; Novelli; Nitrini; Caramelli, 2010).
- c) Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS): avalia sintomas ansiosos e depressivos por meio de 14 questões, sendo sete para cada uma das subescalas. Cada subescala pontua entre 0 e 21 pontos, sendo que de 0-7 indica improváveis sintomas, 8-11 possível presença de sintomas e 12-21 provável presença de sintomas (Zigmond; Snaith, 1983; Botega *et al.*, 1995).
- d) Escala de Usabilidade do Sistema – System Usability Scale (SUS): avalia a usabilidade de sistemas por meio de dez itens em escala *Likert*, variando de 1 a 5 pontos cada. O escore final varia de 0 a 100, sendo < 68 indicativo de problemas de usabilidade (Brooke, 1986; Lourenço; Carmona; Lopes, 2022).

Análise dos dados

A análise foi do tipo *Per Protocol*, incluindo apenas participantes com pós-teste completo. As análises foram conduzidas no SAS 9.4, adotando nível de significância de 0,05, sendo que a adesão estabelecida pelo protocolo foi de acesso mínimo à plataforma de uma vez por semana por no mínimo uma hora.

Foram realizadas análises descritivas de frequência absoluta e percentual para as variáveis categóricas e média, desvio-padrão, mediana, mínimo e máximo para as variáveis contínuas. A sobrecarga foi a variável de desfecho.

Para explorar as relações diretas e indiretas entre as variáveis avaliando possíveis efeitos entre usabilidade (SUS), características dos participantes e percepção de sobrecarga (ZBI) no pós-intervenção, foi elaborado um modelo de equação estrutural. Tendo em vista dados da literatura, variáveis disponíveis no banco de dados do estudo iSupport-Brasil e número de variáveis para análises, foram consideradas as variáveis: idade, uso do sistema (percentuais de lições realizadas), escore de ansiedade (HADS), qualidade de vida (Qol-AD) e a usabilidade (SUS).

A relação entre as variáveis foi testada por equações estruturais (SEM), com estimação de máxima verossimilhança ajustada (MLM). Para comparação dos escores (ZBI, HADS, Qol-AD) no tempo, utilizaram-se regressão binomial negativa para medidas repetidas e função de ligação logarítmica (Cameron; Trivedi, 1998). Para determinar o quão bem o modelo se ajustou aos dados, foram utilizados como índices de ajuste o χ^2 , GFI (*Goodness of Fit Index*), AGFI (*Adjusted GFI*), SRMR (*Standardized Root Mean Square Residual*), RMSEA, CFI (*Bentler Comparative Fit Index*), NNFI (*Non-normed Fit Index*). Foram considerados valores CFI/NNFI $\geq 0,90$; SRMR $\leq 0,08$ indicando bom ajuste (Bentler, 1990). Foram realizadas melhorias do ajuste do modelo por meio dos índices de modificação (multiplicadores de Lagrange $> 3,84$) e teste de Wald (retirada de associações não significativas do modelo). A normalidade multivariada foi verificada pelo teste de Mardia. Adotou-se $p < 0,05$.

Para verificar a associação entre a usabilidade do sistema e a ocorrência de melhora ou manutenção do nível mínimo de sobrecarga, foram estimadas razões de prevalência (RP) utilizando regressão de Poisson com variância robusta. Para esta análise foram considerados os dados de 84 participantes com dados completos de todas as variáveis utilizadas no modelo. Foram estimados modelos brutos e ajustados, incluindo as variáveis com valor de p menor que 0,20 nas análises brutas e nível de significância de $p < 0,05$. Foi construída uma variável binária baseada na mudança na classificação da sobrecarga pela escala Zarit entre os momentos pré e pós-intervenção. Inicialmente, cada participante foi classificado em um dos quatro níveis de sobrecarga em ambos os momentos. Em seguida, foi criada uma variável indicando melhora da sobrecarga, definida como a redução de pelo menos um nível na classificação no pós-intervenção em relação à pré-intervenção, ou a manutenção no nível 1 (ausência de sobrecarga ou sobrecarga mínima). As demais situações (manutenção em níveis ≥ 2 ou aumento da classificação de sobrecarga) foram classificadas como ausência de melhora. Essa definição foi adotada para evitar viés decorrente de efeito teto entre participantes que já se encontravam na menor categoria de sobrecarga no momento basal.

Para a variável binária de melhora ou manutenção do nível mínimo da sobrecarga, foram apresentadas as frequências absolutas e relativas de melhora/manutenção do nível 1 segundo as variáveis de interesse, incluindo o escore SUS classificado em $SUS < 68$ e $SUS \geq 68$ (boa usabilidade da plataforma). Para o desfecho contínuo correspondente à mudança relativa do escore Zarit, foram calculadas medidas de tendência central e dispersão (média e desvio padrão; mediana, mínimo e máximo) de acordo com as categorias das variáveis explicativas.

6.3.3 Resultados

O perfil sociodemográfico e de cuidado da amostra ($n = 87$) era composto por cuidadores informais com média de idade de 52,4 anos ($DP = 10,21$), do sexo feminino (90,8%), brancas (55,20%), casadas ou com companheiro (59,77%), com renda superior a sete salários mínimos (33,33%) e 12 anos ou mais de escolaridade (89,66%). A maioria das participantes era filha(o) da pessoa cuidada (68,97%) e sua cuidadora principal (68,97%). Cuidava havia um a três anos ($n = 36$; 41,38%), seis a sete dias/semana por semana ($n = 64$; 73,56%) e assistiam a pessoa que vive com demência $> 13h/dia$ ($n = 34$; 39,08%). O principal diagnóstico de demência da pessoa assistida era a Doença Alzheimer (73,68%) (Tabela 1).

Tabela 1 – Perfil sociodemográfico e de cuidado dos cuidadores informais de pessoas que vivem com demência participantes do ECR do iSupport-Brasil ($n = 87$). Brasil, 2024

Variável	Resultados
Características sociodemográficas	
<i>Idade</i>	
	Média (DP) 52,4 (10,21)
	Mediana (mínimo-máximo) 53 (18 -72)
	N (%)
<i>Sexo</i>	
Feminino	79 (90,80%)
Masculino	8 (9,20%)
<i>Estado civil</i>	
Casado(a) ou vive com o companheiro(a)	52 (59,77%)
Divorciado(a)/ separado(a)/ desquitado(a)	7 (8,05%)
Solteiro(a)	27 (31,03%)
Viúvo(a)	1 (1,15%)
<i>Escolaridade (em anos)</i>	
1 a 4 anos de estudo	0 (0%)
5 a 8 anos de estudo	3 (3,45%)

Variável	Resultados
9 a 11 anos de estudo	6 (6,90%)
12 ou mais anos de estudo	78 (89,66%)
<i>Etnia</i>	
Amarelo	1 (1,15%)
Branco	48 (55,17%)
Pardo	34 (39,08%)
Preto	4 (4,60%)
<i>Qual a sua renda familiar aproximada?</i>	
Menos de 1 salário mínimo	1 (1,19%)
1 salário mínimo	8 (9,52%)
2 a 3 salários mínimos	22 (26,19%)
4 a 6 salários mínimos	25 (29,76%)
7 salários mínimos ou mais	28 (33,33%)
<i>Missings</i>	3
Características do contexto de cuidado	
<i>Relação/grau de parentesco com a pessoa que cuida</i>	
Amigo(a)/vizinho(a)	2 (2,3%)
Esposo(a)	10 (11,49%)
Filho(a)	60 (68,97%)
Genro/Nora	5 (5,75%)
Irmão(ã)	2 (2,3%)
Neto(a)	5 (5,75%)
Outro	3 (3,45%)
<i>Você é o cuidador principal da pessoa que cuida?</i>	
Não	27 (31,03%)
Sim	60 (68,97%)
<i>Você divide o cuidado da pessoa que cuida com mais alguém?</i>	
Não	28 (32,18%)
Sim	59 (67,82%)
<i>Há quanto tempo você está cuidando de seu familiar/conhecido que vive com demência?</i>	
menos de um ano	13 (14,94%)
1 a 3 anos	36 (41,38%)
4 a 6 anos	21 (24,14%)
7 a 10 anos	11 (12,64%)
Mais de 11 anos	6 (6,90%)

Variável	Resultados
<i>Quantidade de dias por semana que cuida dessa pessoa</i>	
1 dia	3 (3,45%)
2 – 3 dias	16 (18,39%)
4 – 5 dias	4 (4,6%)
6 – 7 dias	64 (73,56%)
<i>Quantas horas do dia usa para o cuidado do seu familiar/conhecido que vive com demência?</i>	
menos de 1 hora	3 (3,45%)
de 1 a 3 horas	16 (18,39%)
4 a 6 horas	13 (14,94%)
7 a 12 horas	21 (24,14%)
13 a 24 horas	34 (39,08%)
<i>Tipo de demência com o qual a pessoa que você cuida foi diagnosticada**</i>	
Doença de Alzheimer	56 (73,68%)
Demência frontal-temporal	6 (7,89%)
Demência vascular	14 (18,42%)
Demência de Lewy Body	2 (2,63%)
Outro	6 (7,89%)
Missings	11

Nota: **Admite múltiplas respostas, por isso a soma não será 100%.

Fonte: Elaborada pela autora.

A Tabela 2 apresenta os resultados dos instrumentos de avaliação da sobrecarga (ZBI), qualidade de vida (QoL-AD) e ansiedade e depressão (HADS), antes e após a intervenção com uso do iSupport-Brasil pelos cuidadores familiares de pessoas que vivem com demência. Na linha de base, a maioria ($n = 82$; 94,25%) apresentava algum grau de sobrecarga, sendo 42 (48,28%) com sobrecarga de moderada a severa, seguidos de sobrecarga leve a moderada ($n = 34$; 39,08%) e seis (6,9%) com sobrecarga severa. A média no instrumento de qualidade de vida foi de 30,54 pontos ($DP = 7,03$), ansiedade de 9,37 ($DP = 4,28$) e a média para sintomas depressivos foi de 6,78 ($DP = 3,93$). Na linha de base, 56 (64,37%) dos cuidadores apresentaram sintomas de ansiedade e 53 (60,92%) apresentaram escores indicativos de sintomas depressivos improváveis ($HADS-D \leq 7$). Os resultados indicam redução na média da ZBI após intervenção, passando de 42,97 ($DP = 13,85$) pontos para 38,84 ($DP = 14,2$) pontos.

Tabela 2 – Descrição dos escores para os instrumentos de sobrecarga (Zarit), ansiedade e depressão (HADS) e qualidade de vida (QoL-AD) em momento pré e pós-intervenção com uso do iSupport-Brasil pelos cuidadores informais de pessoas que vivem com demência (n=87). Brasil, 2024

Variável	Pré-intervenção (n=87)	Pós-intervenção (n=87)
<i>Zarit escore</i>		
Média (DP)	42,97 (13,85)	38,84 (14,2)
Mediana (Mín-Máx)	42 (10-76)	37 (4-75)
<i>Zarit classificação</i>		
Ausência de sobrecarga ou sobrecarga mínima	5 (5,75%)	9 (10,34%)
Leve a moderada sobrecarga	34 (39,08%)	41 (47,13%)
Moderada a severa sobrecarga	42 (48,28%)	31 (35,63%)
Sobrecarga severa	6 (6,9%)	6 (6,9%)
<i>Zarit classificação</i>		
Ausência de sobrecarga ou sobrecarga mínima	5 (5,75%)	9 (10,34%)
Alguma sobrecarga	82 (94,25%)	78 (89,66%)
<i>HADS-A escore</i>		
Média (DP)	9,37 (4,28)	8,47 (4,44)
Mediana (Mín-Máx)	9 (0-20)	8 (0-20)
<i>HADS-A classificado</i>		
Improvável	31 (35,63%)	42 (48,28%)
Possível	28 (32,18%)	27 (31,03%)
Provável	28 (32,18%)	18 (20,69%)
<i>HADS-A classificado</i>		
Sem sintomas	31 (35,63%)	42 (48,28%)
Com sintomas	56 (64,37%)	45 (51,72%)
<i>HADS-D escore</i>		
Média (DP)	6,78 (3,93)	6,2 (3,84)
Mediana (Mín-Máx)	7 (0-17)	6 (0-17)
<i>HADS-D classificado</i>		
Improvável	53 (60,92%)	57 (65,52%)
Possível	25 (28,74%)	21 (24,14%)
Provável	9 (10,34%)	9 (10,34%)
<i>HADS-D classificado</i>		
Sem sintomas	53 (60,92%)	57 (65,52%)
Com sintomas	34 (39,08%)	30 (34,48%)
<i>QOL-AD escore</i>		
Média (DP)	30,54 (7,03)	31,43 (7,26)
Mediana (Mín-Máx)	31 (16-45)	32 (15-46)

Fonte: Elaborada pela autora.

No modelo de regressão binomial negativo, observa-se efeito relativo com significância estatística das medidas de sobrecarga (ZBI) e de ansiedade (HADS-A) do momento pós para o momento pré-intervenção (Tabela 3). Estima-se que os participantes tenham, em média, uma diminuição relativa de 10% no escore do ZBI e HADS-A do momento pré para o pós. Sintomas depressivos e ansiedade não apresentaram resultados significativos.

Tabela 3 – Efeito relativo na comparação entre os tempos (pós-pré intervenção) para as medidas de Zarit total, HADS-A, HADS-D e QOL-AD total (n=174). Brasil, 2024

Desfecho	Efeito relativo (Pós vs Pré)*	Intervalo de confiança (95%)		Valor-p
ZBI total (n=174)	0,90	0,87	0,94	<0,01
HADS-A (n=174)	0,90	0,83	0,98	0,02
HADS-D (n=174)	0,91	0,83	1,00	0,06
QOL-AD total (n=174)	1,03	1,00	1,06	0,07

*Estimado por um modelo de regressão Binomial negativo com medidas repetidas.

Fonte: Elaborada pela autora.

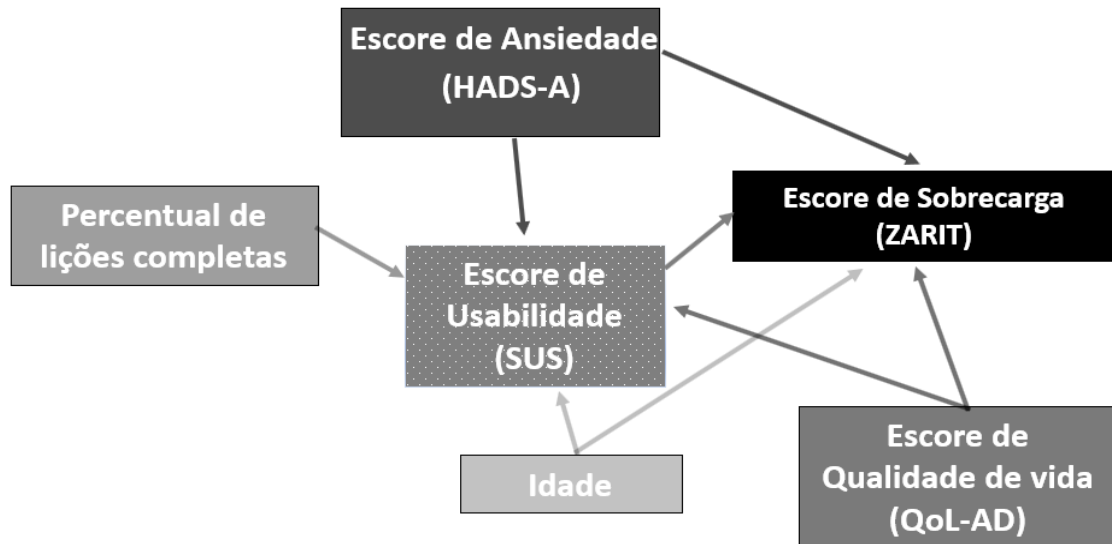
A média do escore da Escala SUS foi de 72,38 (DP = 16,2), indicando boa usabilidade. A taxa média de conclusão dos módulos pelos participantes foi de: 73,57% para o Módulo 1; 53,6% para o Módulo 2; 47,04% para o Módulo 3; 33,39% para o Módulo 4 e 28,03% para o Módulo 5. Em média, os cuidadores realizaram 40,89% das atividades propostas e 34,73% foram concluídas. O Módulo 1 foi o módulo que os cuidadores mais concluíram. Dos participantes, 50% acessaram ao menos 25% do conteúdo disponível.

Para avaliar os efeitos diretos e indiretos na sobrecarga dos cuidadores, foi aplicada a Modelagem de Equações Estruturais (SEM). A Figura 1 apresenta o modelo estrutural final baseado nos melhores índices de ajuste. O modelo testado previa relações diretas dos escores de ansiedade e depressão (HADS), escore de qualidade de vida (Qol-AD), idade e escore de usabilidade (SUS) sobre o escore total de sobrecarga (ZBI). Quanto às variáveis indiretas testadas, mediadas pelo escore SUS, foram incluídas: percentual de lições realizadas, idade, HADS-A e Qol-AD.

A escolha das variáveis foram baseadas na literatura (Araújo; Lacerda, 2024; Barbosa; Mota, 2023; Li *et al.*, 2026; Ribeiro, 2025; Qi *et al.*, 2026; Tran *et al.*, 2025; Uchôa *et al.*, 2025) e nos dados disponíveis no banco de dados do estudo iSupport-Brasil. A escolha das variáveis baseou-se na integralização de fatores psicológicos, sociodemográficos e relacionados à intervenção, atendendo aos requisitos de parcimônia e fundamentação teórica exigidas para a construção dos modelos de equações estruturais (Hair *et al.*, 2018; Kline, 2016). Os índices de

ajuste para os modelos da *Path Analysis* indicaram um segundo modelo como o mais adequado, com melhores valores de AIC e BIC. Esse modelo exclui o efeito direto da HADS sobre a Escala SUS, como apresentado na Tabela 4.

Figura 1 – Modelo estrutural original a ser testado



Fonte: Elaborada pela autora.

Quadro 1 – Índices de ajuste para os modelos de teste da *Path Analysis* (n = 87). Brasil, 2024

χ^2	0,94 (GL 1); Valor-p: 0,33	0,95 (GL 2); Valor-p: 0,62
GFI	0,996	0,996
AGFI	0,921	0,960
SRMR	0,014	0,014
RMSEA	0,000 (IC90%: 0,000-0,281)	0,000 (IC90%: 0,000-0,170)
CFI	1,000	1,000
NNFI	1,017	1,061
AIC	40,843	38,870
BIC	89,460	85,055

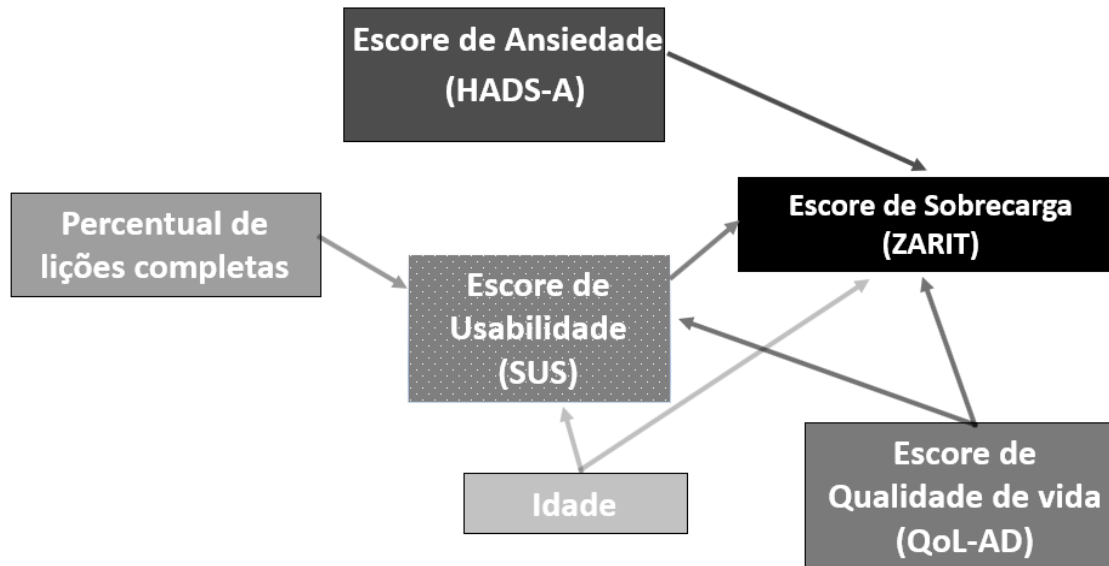
Nota: χ^2 : qui-quadrado; GFI: Goodness of Fit Index; AGFI: Adjusted Goodness of Fit Index; SRMR: Standardized Root Mean Square Residual; RMSEA: Root Mean Square Error of Approximation; CFI: Comparative Fit Index; NNFI: Non-Normed Fit Index; AIC: Akaike Information Criterion; BIC: Bayesian Information Criterion. O índice de modificação Stepwise Multivariate Wald Test indicou a exclusão do caminho do efeito direto de HADS sobre a Escala SUS.

Fonte: Elaborada pela autora.

A Figura 2 representa o modelo final, que mantém similaridade com o modelo original, diferenciando-se pela exclusão da relação entre o escore HADS-A e o escore SUS. Novos testes de ajuste foram realizados para este modelo, porém, não apontaram qualquer indicação de

necessidade de inclusão ou exclusão de variáveis, e foi o modelo final testado.

Figura 2 – Modelo estrutural final ajustado, com a exclusão do efeito direto de HADS sobre a Escala SUS



Fonte: Elaborada pela autora.

Tabela 4 – Efeitos diretos, indiretos e totais - estimativas não padronizadas ($n = 87$). Brasil, 2024

Variável	Total			Direto			Indireto		
	Coefficiente estimado (IC 95%)	t	Valor-p	Coefficiente estimado (IC 95%)	t	Valor-p	Coefficiente estimado (IC 95%)	t	Valor-p
Sobre Zarit (pós)									
Idade*	0,05 (-0,12;0,22)	0,540	0,59	0,07 (-0,09;0,24)	0,86	0,39	-0,03 (-0,07;0,02)	-1,24	0,21
QOL-AD (pós)*	-0,64 (-1,09;-0,2)	-2,830	<0,01	-0,7 (-1,14;-0,26)	-3,11	<0,01	0,05 (-0,03;0,14)	1,28	0,20
SUS total*	0,09 (-0,03;0,22)	1,449	0,15	0,09 (-0,03;0,22)	1,45	0,15	-	-	-
HADS-A (pós)*	1,47 (0,89;2,06)	4,934	<0,01	1,47 (0,89;2,06)	4,93	<0,01	-	-	-
Sobre SUS Total									
Idade*	-0,29 (-0,51;-0,07)	-2,620	<0,01	-0,29 (-0,51;-0,07)	-2,62	<0,01	-	-	-
Percentual de lições completas*	0,2 (0,11;0,28)	4,572	<0,01	0,2 (0,11;0,28)	4,57	<0,01	-	-	-
QOL-AD (pós)*	0,58 (0,19;0,97)	2,933	<0,01	0,58 (0,19;0,97)	2,93	<0,01	-	-	-

*Foi estimado o aumento ou diminuição no escore Zarit ou SUS a cada aumento de 1 unidade na covariável.

Fonte: Elaborada pela autora.

A Tabela 4 apresenta as variáveis de efeito direto e indireto sobre a sobrecarga (mensurada pela escala de Zarit) e a usabilidade (mensurada pela Escala SUS). No que tange à sobrecarga, nota-se efeito direto significativo sobre ela: a qualidade de vida e a ansiedade. Especificamente, a qualidade de vida (QoL-AD) apresentou efeito inverso, de modo que, a cada ponto nessa escala, há a redução de 0,7 pontos na escala de Zarit. Em contrapartida, a cada ponto de ansiedade (HADS-A), observa-se um aumento de 1,47 pontos na sobrecarga.

Quanto à SUS, há três variáveis de relação direta: idade, percentual de lições completas e qualidade de vida (QoL-AD). Quanto maior a idade, menor é a pontuação de usabilidade (-0,29 por ano). Quanto maior o percentual de lições completas, melhor a usabilidade (0,2 pontos no SUS conforme aumentam os percentuais). Por fim, a cada 1 ponto na QoL-AD, aumenta 0,58 ponto na SUS.

A seguir (Tabela 5), serão apresentados os resultados obtidos para verificar associação entre o escore da Escala SUS e a prevalência de melhora ou manutenção no nível mínimo de sobrecarga do pré para o pós-intervenção com o iSupport-Brasil por cuidadores informais de pessoas que vivem com demência.

Tabela 5 – Fatores associados à melhora ou manutenção do nível mínimo de sobrecarga (Zarit) de cuidadores informais de pessoas que vivem com demência: modelo de regressão bruto e ajustado (n = 84). Brasil, 2024

Variável	Melhora ou manutenção no nível mínimo de Zarit		Modelo bruto*		Modelo ajustado**	
	Não	Sim	RP (IC 95%)	Valor-p	RP (IC 95%)	Valor-p
<i>Idade (n = 84)</i>						
Média (DP)	52,00 (10,20)	53,12 (10,83)				
Mediana (Mín-Máx)	52,00 (18,00-70,00)	56,00 (36,00-72,00)				
<i>Escolaridade</i>						
5 a 8 anos de estudo (n=2)	2 (100,0%)	0 (0,0%)				
9 a 11 anos de estudo (n=6)	6 (100,0%)	0 (0,0%)				
12 ou mais anos de estudo (n=76)	59 (77,63%)	17 (22,37%)	-			
<i>Quantas horas do dia usa para o cuidado do seu familiar/conhecido que vive com demência?</i>						
Até 6 horas (n=32)	29 (90,63%)	3 (9,38%)	ref.		ref.	
7 a 12 horas (n=19)	13 (68,42%)	6 (31,58%)	3,37 (0,95;11,93)	0,06	3,59 (0,88;14,62)	0,07
13 a 24 horas (n=33)	25 (75,76%)	8 (24,24%)	2,59 (0,75;8,89)	0,13	2,76 (0,85;8,98)	0,09
<i>Há quanto tempo você está cuidando de seu familiar/conhecido que vive com demência?</i>						
Menos de um ano (n=13)	11 (84,62%)	2 (15,38%)	ref.		ref.	
1 a 3 anos (n=36)	30 (83,33%)	6 (16,67%)	1,08 (0,25;4,71)	0,92	0,89 (0,31;2,57)	0,83
4 a 6 anos (n=19)	11 (57,89%)	8 (42,11%)	2,74 (0,69;10,87)	0,15	2,65 (0,95;7,37)	0,06
Mais de 7 anos (n=16)	15 (93,75%)	1 (6,25%)	0,41 (0,04;4)	0,44	0,36 (0,04;3,2)	0,36

Variável	Melhora ou manutenção no nível mínimo de Zarit		Modelo bruto*		Modelo ajustado**	
	Não	Sim	RP (IC 95%)	Valor-p	RP (IC 95%)	Valor-p
<i>Atualmente, você cuida com regularidade de mais pessoas (por exemplo: filhos ou netos)?</i>						
Não (n=52)	41 (78,85%)	11 (21,15%)	1,13 (0,46;2,75)	0,79		
Sim (n=32)	26 (81,25%)	6 (18,75%)	ref.			
<i>Você divide o cuidado da pessoa que cuida com mais alguém?</i>						
Não (n=27)	21 (77,78%)	6 (22,22%)	1,15 (0,48;2,78)	0,75		
Sim (n=57)	46 (80,70%)	11 (19,30%)	ref.			
<i>HADS-A classificado (pré)</i>						
Sem sintomas (n=29)	24 (82,76%)	5 (17,24%)	ref.			
Com sintomas (n=55)	43 (78,18%)	12 (21,82%)	1,27 (0,49;3,24)	0,62		
<i>HADS-D classificado (pré)</i>						
Sem sintomas (n=51)	44 (86,27%)	7 (13,73%)	ref.		ref.	
Com sintomas (n=33)	23 (69,70%)	10 (30,30%)	2,21 (0,93;5,22)	0,07	1,68 (0,68;4,16)	0,26
<i>Em geral, quão satisfeito você ficou com o iSupport-BR em uma escala de 0 a 10? (n=84)</i>						
Média (DP)	8,51 (1,67)	9,24 (1,25)	1,4 (0,9;2,19)	0,13	1,34 (0,75;2,39)	0,32
Mediana (Mín-Máx)	9,00 (0,00-10,00)	10,00 (6,00-10,00)				

Variável	Melhora ou manutenção no nível mínimo de Zarit		Modelo bruto*		Modelo ajustado**	
	Não	Sim	RP (IC 95%)	Valor-p	RP (IC 95%)	Valor-p
Escore SUS						
<68 (n=32)	29 (90,63%)	3 (9,38%)	ref.		ref.	
>=68 (n=52)	38 (73,08%)	14 (26,92%)	2,87 (0,89;9,22)	0,08	3,85 (1,4;10,65)	0,01

Notas:

RP: razão de prevalência; IC95%: intervalo de confiança de 95%.

A categoria “Sim” corresponde à melhora ou manutenção da sobrecarga no nível mínimo da escala Zarit.

* Modelo bruto: regressão de Poisson com variância robusta estimando a associação entre cada variável independente e o desfecho melhora ou manutenção no nível de sobrecarga.

** Modelo ajustado: regressão de Poisson com variância robusta incluindo o escore do System Usability Scale (SUS) e as variáveis que apresentaram valor de $p < 0,20$ nas análises brutas.

Fonte: Elaborada pela autora.

Com base no critério de inclusão estabelecido ($p < 0,20$ na análise bruta), as variáveis selecionadas para o modelo ajustado foram: horas diárias dedicadas ao cuidado (7-12h e 13-24h), tempo total de exercício do cuidado (especialmente 4-6 anos), sintomas depressivos (HADS-D), satisfação com o iSupport-Brasil e o escore de usabilidade (SUS). As demais variáveis sociodemográficas e de contexto não apresentaram associação estatisticamente significativa com o desfecho nas análises preliminares.

No modelo ajustado, o escore SUS ≥ 68 foi associado ao maior risco de prevalência (RP) de melhora ou manutenção nos níveis mínimos da sobrecarga ($p = 0,01$). A RP permite estimar que a prevalência de melhora ou manutenção no nível mínimo de sobrecarga segundo a escala Zarit seja 3,85 vezes maior entre cuidadores com escore SUS ≥ 68 , quando comparados àqueles com escore < 68 pontos, após ajuste pelas demais variáveis incluídas no modelo.

6.3.4 Discussão

Os resultados mostraram associação entre o escore da Escala SUS e o risco de prevalência de melhora ou manutenção no nível mínimo de sobrecarga do pré para o pós-intervenção com o iSupport-Brasil por cuidadores informais de pessoas que vivem com demência. Os cuidadores que avaliaram a plataforma com boa usabilidade (Escore SUS ≥ 68 pontos) apresentaram um risco de prevalência 3,85 vezes maior ($p=0,01$) para melhorar ou manter níveis mínimos de sobrecarga após a intervenção.

As características sociodemográficas dos participantes deste estudo assemelham-se a outros estudos sobre cuidadores informais de pessoas que vivem com demência: mulheres, em geral filhas ou cônjuges (Nemcikova *et al.*, 2023; Silva *et al.*, 2024). Cuidar por mais de 13 horas diárias, de seis a sete dias por semana, ser o cuidador principal e contar com pouco apoio são fatores que podem comprometer a saúde física e mental dos cuidadores (Teles *et al.*, 2023; Calabro; Ortiz., 2025), e infelizmente, é uma realidade entre cuidadores informais (Pereira; Soares; Faria, 2023). A maior escolaridade e renda observadas são justificadas pelos critérios de escolaridade mínima e familiaridade com *internet* (IPE-DF, 2021; Negrão *et al.*, 2022), favorecendo a interação com o iSupport-Brasil.

No que diz respeito à saúde mental dos participantes, os resultados evidenciam desafios consistentes com estudos nacionais e internacionais: níveis moderados a elevados de sobrecarga (Teles *et al.*, 2023; Uchôa *et al.*, 2025) e presença significativa de ansiedade (HADS-A), os quais podem influenciar a qualidade de vida (Barbosa; Mota, 2023; Sartori; Almeida Neto; Hirdes, 2023). Esse cenário indica a necessidade de intervenções que possam apoiar e melhorar os aspectos de saúde mental (Yao *et al.*, 2024; Sugawara *et al.*, 2022), como as intervenções

psicoeducacionais *online*.

Foram observadas diferenças significativas em medidas de sobrecarga e ansiedade após o uso do programa iSupport-Brasil. Esses achados se assemelham aos efeitos encontrados pelos estudos internacionais de implementação da plataforma. No estudo piloto de Portugal (Teles; Ferreira; Paúl, 2022), realizado com 43 cuidadores familiares de pessoas que vivem com demência, observou-se uma redução sustentada na sobrecarga do grupo intervenção em comparação ao grupo controle, além de melhorias na autoeficácia e nos sintomas ansiosos. De forma semelhante, os resultados obtidos na implementação do iSupport no Reino Unido com 342 cuidadores apontam uma redução significativa na sobrecarga e no sofrimento psicológico após o uso da plataforma para os cuidadores com altos níveis sobrecarga (ZBI > 21 pontos) (Algar *et al.*, 2025).

O modelo de equação estrutural mostrou relação direta da ansiedade e da qualidade de vida com a sobrecarga. A relação direta da qualidade de vida com a sobrecarga dos participantes deste estudo corrobora os achados de um estudo brasileiro de Santos *et al.* (2025b). Os autores conduziram uma intervenção de reabilitação multimodal com cuidadores informais de pessoas com transtornos neurológicos adquiridos e identificaram que a sobrecarga é uma forte preditora de baixa qualidade de vida. Ainda que as modalidades de intervenção sejam distintas, há convergência entre os resultados obtidos por meio de instrumentos idênticos (ZBI e QoL-AD), o que reafirma a robustez dessa relação psicossocial no contexto do cuidado informal.

Os achados de Santos *et al.* (2025b) demonstraram ainda que, quando em altos níveis, os sintomas de ansiedade e depressão atuam positivamente como preditores de maior sobrecarga, relação essa também observada na presente amostra pela relação direta da ansiedade ($\beta=1,47$) sobre o escore de Zarit. Esses achados reforçam que o sofrimento psíquico do cuidador atua como um fator agravante da sobrecarga percebida (*burden*) (Cejalvo *et al.*, 2025).

O estudo de Araújo e Lacerda (2024), com o objetivo de identificar os fatores psicossociais afetados pela sobrecarga em cuidadores familiares de pessoas com Doença de Alzheimer, reforça ainda que sintomas neuropsiquiátricos nas pessoas acometidas pela demência tendem a elevar o sofrimento emocional do cuidador, impactando, dessa forma, diretamente a percepção de sobrecarga. A partir dessa evidência, vê-se a importância do conteúdo do iSupport frente a essa sobrecarga, uma vez que os cuidadores possuem acesso, pela plataforma, às estratégias para o manejo de comportamentos desafiadores associados aos sintomas neuropsiquiátricos.

Quanto às variáveis relacionadas à usabilidade, três variáveis apresentaram efeito direto

sobre o SUS: idade, percentual de lições completadas e qualidade de vida. Quanto maior a idade, menor foi a pontuação no SUS, quanto maior o percentual de lições completadas maior a pontuação no SUS, e quanto maior pontuação na QoL-AD, maior pontuação no SUS. Quanto maior o número de lições completadas (engajamento), maior a percepção de usabilidade da plataforma, salientando dessa forma a usabilidade como um fator facilitador do engajamento com o iSupport-Brasil. A interação com a plataforma e as condições individuais influenciaram a experiência de uso. Compreender esses efeitos auxilia a aprimorar as intervenções digitais, principalmente quanto à adesão e ao impacto percebido.

Esses achados dialogam com o estudo de Piamjariyakul *et al.* (2026), um estudo americano que utilizou Modelos de Equações Estruturais (SEM) para analisar uma amostra de 1.446 cuidadores familiares domiciliares de pessoas com doenças crônicas com idade mínima de 50 anos. Os autores identificaram relação entre as demandas objetivas do cuidado (por exemplo: número de horas e a gravidade da doença) e os desfechos negativos na saúde mental dos cuidadores de forma indireta, com mediação por meio de recursos psicológicos e pelo contexto do cuidado. Quanto aos aspectos mediadores, identificaram-se amenização dos efeitos da sobrecarga sobre a ansiedade e a depressão por meio de recursos de resiliência, senso de propósito, e, principalmente, a percepção de competência frente aos cuidados e conexão social. Em termos práticos, tais achados significam que, mesmo diante do aumento das necessidades do paciente, o impacto no bem-estar do cuidador pode ser diminuído frente à autopercepção de capacidade e das horas de cuidado.

Embora no iSupport-Brasil não tenha sido verificada uma mediação estatística da usabilidade com a sobrecarga, como no estudo de Piamjariyakul *et al.* (2026), a fundamentação do estudo mencionado justifica a importância da plataforma. A justificativa é que o iSupport possui enfoque no fortalecimento da competência e do suporte (WHO, 2019), variáveis estas que apresentaram um impacto direto na redução dos escores de ansiedade e de sobrecarga. Assim sendo, os resultados do presente estudo reforçam a necessidade de intervenções psicoeducativas estruturadas e contribuem para a explicação dos mecanismos utilizados por tais ferramentas para oferecer melhora nos desfechos psicológicos dos cuidadores.

A relação entre o engajamento com a plataforma — medido pelo percentual de lições completadas — e a usabilidade foi observada no estudo de Boutilier *et al.* (2022), realizado com a plataforma *CareVirtue*, desenvolvida para cuidadores de pessoas que vivem com Doença de Alzheimer ou outras demências. Os autores identificaram, por meio de entrevistas semiestruturadas, que interações mais frequentes geram melhor percepção de usabilidade e satisfação dos cuidadores.

Nesse sentido, uma revisão de escopo realizada por pesquisadores chilenos (Aparicio *et al.*, 2025), cujo objetivo era avaliar, por meio de buscas na literatura, qual o impacto do uso da tecnologia por cuidadoras informais em sua qualidade de vida, traz informações importantes. Os autores puderam evidenciar que há a necessidade de se considerar a afinidade tecnológica prévia nos desenhos de intervenções, pois ela modula a forma como o cuidador absorve o suporte digital, sendo um preditor importante para o sucesso do engajamento a longo prazo.

Os dados evidenciaram que cada ano de idade apresentou uma associação negativa com o SUS (redução de 0,29 pontos por ano), sugerindo que usuários com mais idade associaram-se a uma avaliação menos favorável quanto à usabilidade da plataforma. Delgado (2023) reforça essas barreiras de familiaridade tecnológica por usuários idosos. Entretanto, vale considerar que o aumento da idade não apresentou efeito direto estatisticamente significativo sobre a sobrecarga ($\beta = 0,16$; $p = 0,592$). No entanto, o maior engajamento (lições completas) e melhora na qualidade de vida associaram-se a uma melhora na pontuação de usabilidade. O efeito direto positivo da qualidade de vida sobre a usabilidade ($\beta = 0,58$; $p < 0,001$) sugere que o bem-estar prévio do cuidador atua como um facilitador da experiência tecnológica. Isso porque considera-se que cuidadores com maiores níveis de qualidade de vida podem possuir maior disponibilidade cognitiva e menor reatividade ao estresse, favorecendo positivamente na interação e na percepção da facilidade de uso do sistema (Fakolade *et al.*, 2025; Ng *et al.*, 2024).

Quanto à usabilidade da plataforma, a pontuação média da SUS do iSupport-Brasil foi 72,4 pontos, indicando boa usabilidade, resultado este condizente com o encontrado no estudo sobre o iSupport em Portugal, que obteve 89,5 pontos, indicando excelente usabilidade (Teles *et al.*, 2021). Outros estudos *online* também utilizaram a Escala SUS. Em âmbito nacional, um estudo avaliou a plataforma “Zelo Saúde” de apoio a cuidadores familiares de pessoas idosas, sendo obtida uma média de usabilidade de 8,9 pontos, pontuação essa de 0 a 10 e não de 0 a 100 pela SUS como convencional (Justa *et al.*, 2023). O diferencial entre as intervenções de maior destaque é que a Zelo Saúde possui um cunho mais focado em oferecer suporte no gerenciamento e na administração de cuidados básicos ao idoso. Quanto ao iSupport-Brasil, este se diferencia devido ao enfoque nos domínios específicos de manejo comportamental e de suporte emocional aos cuidadores e por ser validado pela OMS e utilizado em escala mundial.

Já em cenário internacional, a plataforma italiana *SOSTeniamoci*, focada em apoiar cuidadores familiares de pessoas que vivem com demência, obteve 75 pontos na Escala SUS, sendo considerada intuitiva e amigável (Semonella *et al.*, 2024). Em suma, estudos têm mostrado que interfaces mais amigáveis e com maior usabilidade reduzem as barreiras de acesso ao conteúdo terapêutico (Oewel, 2025), favorecendo o uso contínuo da tecnologia e,

assim, potencializando os efeitos da intervenção na saúde mental do cuidador (Lumini *et al.*, 2025; Pisano *et al.*, 2024).

Cuidadores com melhor qualidade de vida e maior engajamento prévio tendem a apresentar maior facilidade para aprender a utilizar tecnologias, o que pode gerar um ciclo de retroalimentação positiva entre a experiência de uso e os desfechos psicossociais, sendo uma relação bidirecional (Zhou *et al.*, 2025).

Ainda que o aumento da idade tenha relação com a percepção da usabilidade da plataforma ($\beta = -0,29$), nota-se que não houve efeito direto na sobrecarga, inferindo que a idade, por si só, não impede que o cuidador se beneficie da intervenção. Entende-se, portanto, que, não se trata necessariamente da capacidade do cuidador mais velho em reduzir sua sobrecarga, mas sim da demanda por intervenções que tenham interfaces amigáveis e que superem as barreiras de navegação. De modo geral, o que se pode afirmar é que as intervenções não devem apenas ser usáveis, mas também adaptadas ao contexto e às necessidades de seus usuários, inclusive os mais velhos (Rooper; Thames; Graham, 2025).

Durante a pesquisa, os cuidadores deveriam utilizar a plataforma iSupport-Brasil no mínimo uma vez por semana, durante uma hora. Um estudo britânico constatou impacto positivo de forma mais acentuada em cuidadores que se engajaram minimamente por 30 minutos com a ferramenta, sugerindo que a dose de exposição à intervenção digital é um moderador importante para a melhora da qualidade de vida (Algar *et al.*, 2025). Nessa mesma linha, revisões atuais confirmam que intervenções digitais reduzem o estresse, ansiedade e solidão, além de melhorarem a autoeficácia e a qualidade de vida desses cuidadores (He *et al.*, 2022; Zhai *et al.*, 2023). Análises específicas sobre o tempo de uso da plataforma seriam importantes para o aprofundamento sobre a usabilidade da plataforma.

Uma revisão sistemática de meta-análise do Reino Unido cujo enfoque era, em resumo, examinar as barreiras que afetam a adoção e a utilização de aplicativos de saúde digital, traz evidência que reforça esse panorama. Embora com elevada heterogeneidade entre os estudos analisados, os autores identificaram que esse tipo de intervenção, quando voltada aos cuidadores familiares, produz efeitos positivos, reduzindo a sobrecarga e o estresse. Com base nesse achado, sugere-se que os resultados não dependem apenas do conteúdo terapêutico das intervenções, mas também de fatores relacionados à forma de interação dos usuários com a tecnologia (Teke *et al.*, 2026). Nesse contexto, os resultados do presente estudo contribuem ao indicar a usabilidade como um possível elemento explicativo para a manutenção dos efeitos clínicos observados após a intervenção.

Nessa perspectiva, a usabilidade pode influenciar os desfechos clínicos ao favorecer

maior engajamento dos cuidadores com a intervenção. Ainda sobre as evidências globais, no estudo de viabilidade do iSupport desenvolvido na Índia com 55 participantes (Baruah *et al.*, 2021), observou-se a redução dos sintomas depressivos e melhora no suporte social percebido. No entanto, vale mencionar que, nesse estudo indiano, não houve redução da sobrecarga, distinguindo-se dos resultados obtidos no iSupport-Brasil, com redução nos níveis de sobrecarga, confirmando que a usabilidade (SUS) favorece o engajamento com o conteúdo psicoeducativo.

Ainda sobre a usabilidade, a análise de regressão de Poisson evidenciou que a percepção de maior usabilidade da plataforma ($SUS \geq 68$ pontos) foi preditora de melhora ou manutenção do nível mínimo de sobrecarga após ajuste para variáveis de confusão. O que se pode compreender é que cuidadores que avaliaram o sistema como mais usável apresentaram até 3,85 vezes mais chances de manter ou alcançar níveis reduzidos de sobrecarga ao longo do período de intervenção. Tais achados sugerem, portanto, que, com uma boa experiência de uso (usabilidade) do iSupport-Brasil, é possível sustentar os efeitos clínicos desejados, como a redução ou a manutenção no nível mínimo de sobrecarga.

Tais achados convergem com as evidências de outros países anteriormente citados, em que níveis satisfatórios de usabilidade também foram precursores de bons resultados clínicos, como observado em Portugal, com média do escore SUS de 89,5 (Teles *et al.*, 2021), e na Suíça, com média de escore SUS de 71,5 pontos entre 12 cuidadores formais e informais (Messina *et al.*, 2026), cujas pontuações SUS situam-se em patamares semelhantes ou superiores ao iSupport-Brasil. Essa relação internacional reforça que, por meio de uma interface amigável e intuitiva, ou seja, com boa usabilidade, aumenta-se a chance de garantir o engajamento necessário para sustentar os efeitos clínicos desejados.

A Escala SUS avalia dez dimensões, sendo exemplos: a facilidade de uso, a integração das funcionalidades, o reconhecimento da necessidade de suporte técnico e a questão de o usuário sentir-se confiante para utilização do sistema (Brooke, 1996). Com base nisso, é considerável estabelecer a necessidade de plataformas mais intuitivas e de fácil navegação, que reduzam barreiras cognitivas e operacionais, favorecendo o engajamento e a aplicação prática das estratégias aprendidas (Messina *et al.*, 2026).

Nesse sentido, a metassíntese de Shen *et al.* (2025), sobre as perspectivas e as experiências de cuidadores familiares que utilizam aplicativos móveis de apoio, reforça que uma boa percepção de usabilidade permite ao cuidador aplicar o conteúdo aprendido nas tarefas diárias de cuidados, superando as limitações quanto ao tempo e o estresse atreladas à prestação do cuidado. Um outro estudo português de meta-análise (Lumini *et al.*, 2025), voltado à eficácia

de intervenções baseadas em tecnologia digital para reduzir a sobrecarga e o estresse do cuidador, traz resultados promissores. Os autores evidenciam que, se estabelecida uma boa usabilidade, facilita-se a aplicação prática de forma contínua das orientações recebidas, contribuindo para a manutenção dos ganhos obtidos durante a intervenção e prevenindo a exacerbação da sobrecarga após sua finalização.

Tais achados oferecem aporte para reforçar a importância de considerar uma interface amigável e a oferta de uma boa experiência ao usuário como fatores intrínsecos às intervenções digitais voltadas aos cuidadores informais. Essa perspectiva é reforçada por revisões recentes em saúde digital, as quais têm apontado que a efetividade de tecnologias em saúde está além do conteúdo oferecido, englobando também a experiência de uso ao interagir com o sistema (usabilidade) e que as barreiras geralmente relacionadas a ela podem comprometer o engajamento, impactar a confiança na tecnologia e limitar a incorporação das estratégias propostas nos conteúdos, principalmente em populações com demanda emocional e cognitiva (Shen *et al.*, 2025; Livieri *et al.*, 2025). Assim, intervenções digitais centradas no usuário tendem a apresentar maior potencial de impacto clínico e sustentabilidade de uso ao longo do tempo.

Limitações e Perspectivas

Este estudo apresenta limitações a serem consideradas. No caso do modelo de equações estruturais, o objetivo foi explorar relações estruturais plausíveis entre engajamento na intervenção, usabilidade e desfechos clínicos dentro da amostra disponível. Outras variáveis importantes poderiam ser incluídas. Adotamos uma abordagem parcimoniosa, compatível com o tamanho amostral disponível. Como a presente análise é exploratória e baseada na amostra do ensaio clínico randomizado original, optamos por focar na magnitude dos efeitos estimados e seus intervalos de confiança. Ainda assim, reconhecemos que o tamanho amostral pode limitar a detecção de efeitos de pequena magnitude, de modo que os resultados devem ser interpretados como evidência inicial dentro do contexto exploratório desta análise.

Deve-se considerar ainda o perfil sociodemográfico da amostra como uma limitação importante para a generalização dos achados relativos à associação entre usabilidade e sobrecarga. O grupo participante apresentou, em sua maioria, níveis elevados de escolaridade e familiaridade prévia com tecnologias digitais, o que pode ter influenciado de maneira positiva na navegação no iSupport-Brasil, favorecendo desse modo uma percepção de usabilidade mais positiva. Considera-se portanto que, embora os resultados deste estudo sejam robustos, podem não corresponder integralmente às variações nas populações de cuidadores com menor

letramento digital ou em contextos de maior vulnerabilidade socioeconômica, nos quais barreiras de acesso tecnológico podem atenuar o impacto da intervenção nos níveis de sobrecarga.

Apesar dessas limitações, os resultados possuem relevância clínica e consistência teórica. A Escala SUS foi um instrumento importante para avaliar a usabilidade do iSupport-Brasil pelos cuidadores de pessoas que vivem com demência e mostrou que a boa usabilidade do programa pode aumentar a razão de prevalência para reduzir ou manter os níveis mínimos de sobrecarga. Esses achados contribuem para o avanço do conhecimento ao analisar a associação da usabilidade com a sobrecarga de um programa que foi desenvolvido para ser utilizado em diferentes contextos culturais.

6.3.5 Conclusão

Os resultados deste estudo permitem concluir que o iSupport-Brasil apresenta efeito positivo sobre a saúde mental dos cuidadores envolvidos na intervenção, com efeito na sobrecarga e na ansiedade.

A análise de regressão evidencia ainda que a ansiedade e a qualidade de vida apresentaram relação direta com a sobrecarga, enquanto a idade, a qualidade de vida e o número de lições concluídas do iSupport-Brasil tiveram relação direta com a usabilidade. Tais achados ressaltam a importância de estabelecer uma boa interface para intervenções eficazes, favorecendo desse modo o enfrentamento emocional.

Evidenciou-se ainda que cuidadores que perceberam a plataforma com boa usabilidade apresentaram uma razão de prevalência 3,85 vezes maior ($p=0,01$) para reduzir ou manter níveis mínimos de sobrecarga, validando o objetivo central desta investigação.

O iSupport-Brasil pode ser considerado um programa importante de apoio aos cuidadores informais de pessoas que vivem com demência e sua usabilidade contribui para amenizar a sobrecarga dos cuidadores. Seria importante que esse programa fosse inserido nas redes de apoio e políticas públicas de suporte ao cuidador informal e seus estudos pudessem avançar na perspectiva de cuidadores com diferentes níveis de escolaridade.

AGRADECIMENTOS

Ministério da Saúde do Brasil (TED 098/2021), Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Capes (Bolsa Número 001) e Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico – CNPq (Processo número 307417/2021-2).

6.3.6 Referências

- ALGAR, P. M. *et al.* A Process Evaluation of the UK Randomised Trial Evaluating ‘iSupport’, an Online e-Health Intervention for Adult Carers of People Living with Dementia. **Behavioral Sciences**. v. 15, n. 8:1107, 2025.
- APARICIO, A. *et al.* The impact of technology use for care by informal female caregivers on their well-being: a scoping review. **Systematic Reviews**. v. 14, n. 89, p. 1-23, 2025.
- ARAÚJO, E. L., LACERDA, S. S. Fatores psicossociais e sobrecarga em cuidadores familiares de idosos com Alzheimer. **Dementia & Neuropsychologia**, v. 18:e20230115, 2024.
- BARBOSA, I. E. B.; MOTA, B. S. O impacto na qualidade de vida do cuidador do idoso com Doença de Alzheimer. **Revista Enfermagem Atual**, v. 97, n. 1: e023020, 2023.
- BARUAH, U. *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. **Int J Geriatr Psychiatry**. v. 36, n.4, p. 606-617, 2021.
- BENTLER, P. M. Comparative fit indexes in structural models. **Psychological Bulletin**, v. 107, n. 2, p. 238–246, 1990.
- BLANCHARD, M. User experience research in the development of digital health products: Research letter. **Health Policy and Technology**, v. 12, n. 2, p. 100753, 2023.
- BOUTILIER, J. J. *et al.* A web-based platform (CareVirtue) to support caregivers of people living with Alzheimer disease and related dementias: mixed methods feasibility study. **JMIR Aging**, v. 5, n. 3:e36975, 2022.
- BOTEGA, N. J. *et al.* Transtornos do humor em enfermaria de clínica médica e validação de escala de medida (HADS) de ansiedade e depressão. **Revista de saúde pública**, v. 29, p. 359-363, 1995.
- BROOKE, J. SUS: a quick and dirty usability scale. In: JORDAN, P. W.; THOMAS, B.; WEERDMEESTER, B. A.; MCCLELLAND, I. L, editors. **Usability evaluation in industry**. London: Taylor & Francis, 1996, 189 p.
- BUI, L. K.; PARK, M.; GIAP, T. T. T. eHealth interventions for the informal caregivers of people with dementia: a systematic review of systematic reviews. **Geriatr Nurs.**, v. 48, p. 203-213, 2022.
- CALABRO, M.; ORTIZ, S. R. M. Avaliação de sobrecarga de cuidadores de pessoas idosas com quadros demenciais. **Revista Foco**, v. 18, n. 1:e6099, 2025.
- CAMERON, A. C.; TRIVEDI, P. K. **Regression analysis of count data**. New York: Cambridge University Press, 1998.
- CEJALVO, E. *et al.* Stress as a Risk Factor for Informal Caregiver Burden. **Healthcare**, v. 13, n. 7, 2025.

CORRÊA, L. *et al.* Adaptation, testing, and use of the “iSupport for Dementia” program in different countries: a systematic review. **Dement Neuropsychol.**, v. 18:e20230097, 2024.

DELGADO, C. E. *et al.* Desenvolvimento de um protótipo de software baseado na Caderneta de Saúde da Pessoa Idosa: avaliação heurística de Nielsen. **Cogitare Enferm.** v. 28:e88597, 2023.

FAKOLADE, A. *et al.* Exploring usability characteristics in computer-based digital health technologies for family caregivers of people with chronic progressive conditions: A scoping review. **Digit Health.** v. 11:20552076251365141, 2025.

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

HAIR, J. F. *et al.* **Multivariate data analysis**. 8. ed. Boston: Cengage Learning, 2018.

HE, J., *et al.* The Effectiveness of Multi-Component Interventions on the Positive and Negative Aspects of Well-Being among Informal Caregivers of People with Dementia: A Systematic Review and Meta-Analysis. **Int J Environ Res Public Health.** v. 19, n. 12:6973, 2022.

HUO, M. P. H. Z. *et al.* Supporting Informal Caregivers of People with Dementia in Cost-Effective Ways: A Systematic Review and Meta-Analysis. **Value Health.** v. 24, n. 12, p. 1853-1862, 2022.

HYZY, M. *et al.* System Usability Scale Benchmarking for Digital Health Apps: Meta-analysis. **JMIR Mhealth Uhealth.** v. 10, n. 8:e37290.

IPE-DF – INSTITUTO DE PESQUISA E ESTATÍSTICA DO DISTRITO FEDERAL. **Relatório:** perfil dos cuidadores e de pessoas idosas com demência. Brasília: IPE-DF; 2021.

ISO – INTERNATIONAL ORGANIZATION FOR STANDARDIZATION. **ISO 9241-210 Ergonomics of human-system interaction** — Part 210: Human-centred design for interactive systems. Geneva: ISO, 2019.

JUSTA, M. B. *et al.* Usabilidade da Plataforma Zelo Saúde por cuidadores de pessoas idosas dependentes. **Rev Eletr Com Inf Inov Saúde.** v. 17, n. 3, p. 517-530, 2023.

KLINE, R. B. **Principles and practice of structural equation modeling**. 4. ed. New York: Guilford Press, 2016.

LI, Q. *et al.* Online interventions for dementia caregiver burden and self-efficacy: A systematic review and meta-analysis. **Int J Nurs Stud Adv.** v. 10:100490, 2026.

LIVIERI, G. *et al.* The gaps and challenges in digital health technology use as perceived by patients: a scoping review and narrative meta-synthesis. **Front. Digit. Health,** v. 7, 2025.

LOGSDON, R. G. *et al.* Quality of life in Alzheimer’s disease: Patient and caregiver reports. **J Ment Health Aging.** v. 5, p. 21-32, 1999.

LOURENÇO, D. F.; CARMONA, E. V.; LOPES, M. H. B. M. *et al.* Translation and cross-cultural adaptation of the System Usability Scale to Brazilian Portuguese. **Aquichan**. v. 22, n. 2: e2228, 2022.

LUMINI, M. J. *et al.* Efficacy of digital technology-based interventions for reducing caregiver burden and stress: a systematic review and meta-analysis. **Front Digit Health**. v. 7:1636084, 2025.

MESSINA, A. *et al.* Usability of iSupport Swiss, a WHO digital intervention for caregivers of people with dementia: a mixed-methods study. **Journal of Medical Internet Research**, [s. l.], 28 jan. 2026. No prelo.

MONTEIRO, D. Q. *et al.* iSupport-Brasil: Cross-cultural adaptation of the content included in the iSupport program for caregivers of people who have dementia. **Dementia (London)**. v. 22, n. 3, p. 533-549, 2023.

MONTEIRO, I.; BRITO, L.; PEREIRA, M. G. Burden and quality of life of family caregivers of Alzheimer's disease patients: the role of forgiveness as a coping strategy. **Aging Ment Health**. v. 28, n. 7, p. 1003-1010, 2024.

MOSSAD, N. A. *et al.* Caregiver Stress between Carers of Dementia Patients. **European Journal of Geriatrics and Gerontology**. v. 11, n. 2, p. 56-68, 2024.

NEGRÃO, G. M.; SCHUPCHEK, C. K. S.; SCHUMANSKI, G. Doença de Alzheimer: perfil socioeconômico das cuidadoras familiares de idosos com demência. **Rev Geoconexões Online**. v. 1(Esp), p. 156-169, 2022.

NEMCIKOVA, M.; KATRENIKOVA, Z.; NAGYOVA, I. Social support, positive caregiving experience, and caregiver burden in informal caregivers of older adults with dementia. **Frontiers in Public Health**. v. 11, 2023.

NG, W. Y. *et al.* Shaping Adoption and Sustained Use across the Maternal Journey: Qualitative Study on Perceived Usability and Credibility in Digital Health Tools. **JMIR Hum Factors**. v. 11:e59269, 2024.

NIELSEN, J. **Usability Engineering**. San Diego: Academic Press, 1994.

NOVELLI, M. M. P. C.; NITRINI, R.; CARAMELLI, P. Validation of the Brazilian version of the quality of life scale for patients with Alzheimer's disease and their caregivers (QOL-AD). **Aging & Mental Health**., v. 14, n. 5, p. 624-631, 2010.

OEWEL, B. **Designing for Engagement in Digital Mental Health Services**. In: *ACM SIGCHI CONFERENCE ON DESIGNING INTERACTIVE SYSTEMS*, v. 27, 2025, Funchal, Portugal. **Companion Publication [...]**. New York: ACM, 2025. p. 131-136.

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. 18, n. 9: 981748, 2022.

PEARLIN, L. I. *et al.* Caregiving and the stress process: an overview of concepts and their measures. **Gerontologist**. v. 30, n. 5, p. 583-594, 1990.

PEREIRA, A. H.; SOARES, L.; FARIA, A. L. Estresse em cuidadores informais de idosos: uma revisão não sistemática. **Diversitas Journal**, v. 8, n. 2, p. 1362–1372, 2023.

PIAMJARIYAKUL, U. *et al.* Mediating Variables Impacting Family Home Caregiving Burden and Caregivers' Health Status: A Structural Equation Modeling Analysis. **Public Health Nurs.** 2026.

PISANO C. C. *et al.* Usability, Acceptability, and Preliminary Effectiveness of a Peer-Delivered and Technology-Supported Mental Health Intervention for Family Caregivers of People with Dementia: Field Usability Study. **JMIR Hum Factors**. v. 11:e41202, 2024.

QI, H. *et al.* Factors influencing the caregiver burden for family caregivers of people with moderate-to-severe dementia: A structural equation modeling analysis. **PLoS One**. v. 21, n. 2:e0341719, 2026.

QUELUZ, F. N. F. R. *et al.* Zarit Caregiver Burden Interview: Evidências de Validade para a População Brasileira de Cuidadores de Idosos. **Rev. colomb. psicol.** v. 28, n. 1, p. 99-113, 2019.

RIBEIRO, S. *et al.* Apoio aos cuidadores de pessoas com demência: um estudo de caso sobre estratégias para reduzir a sobrecarga. **RIAGE**, v. 7, p. 290–300, 2025.

ROOPER, I. R.; THAMES, M. W. L.; GRAHAM, A. K. Beyond usability: Designing digital health interventions for implementation with older adults. **J Am Geriatr Soc**. v. 73, n. 5, p. 1648-1652, 2025.

SANTOS, A. C. **Utilização do Mindfulness em cuidadores familiares:** Relatório de desenvolvimento de competências especializadas em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiátrica. 2025. 211 p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiátrica) – Escola Superior de Enfermagem do Porto, Porto, 2025a.

SANTOS, T. F. C. *et al.* Qualidade de vida dos cuidadores de pessoas com transtornos neurológicos adquiridos. **Distúrbios da Comunicação (Online)**. v. 37, n. 1: e68276, 2025b.

SARTORI, I. F. G.; ALMEIDA NETO, H.; HIRDES, A. Cuidadores familiares de idosos e condições de saúde física, psicológica e apoio familiar no cuidado. **Texto & Contexto – Enfermagem**. v. 32:e20230100, 2023.

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

SEHEER, K. Supporting dementia carers globally-WHO's iSupport initiative. 2023.

SEMONELLA, M. *et al.* Usability study of SOSSteniamoci: An internet-based intervention platform to support informal caregivers in Italy. **Digital Health**, v. 10, 2024.

SHEN, H. *et al.* Perspectivas e experiências de cuidadores familiares que utilizam aplicativos móveis de apoio no cuidado da demência: Meta-síntese de pesquisa qualitativa. **JMIR Mhealth Uhealth** v. 13:e65983, 2025.

SILAULE, O. *et al.* Strategies to alleviate the burden experienced by informal caregivers of persons with severe mental disorders in low- and middle-income countries: Scoping Review. **Interactive Journal of Medical Research**, v. 13, n.1: e48587, 2024.

SILVA, G. A. P.; MARTINS, C. I. Quais os efeitos do iSupport na saúde e bem-estar mental de cuidadores de pessoas com demência? Uma revisão. **International Journal of Development Research**, v. 14, n. 10, p. 66756-66760, 2024.

SILVA, L. W. M. A. *et al.* Associação entre o perfil sociodemográfico de cuidadores familiares de pessoas com doença de Parkinson e/ou Alzheimer e suas necessidades psicossociais. **Revista Eletrônica Acervo Saúde**, v. 24, n. 11, 2024.

SUGAWARA, N. *et al.* Psychological Distress in Caregivers for People with Dementia: A Population-Based Analysis of a National Cross-Sectional Study. **Journal of Alzheimer's Disease**. v. 85, n. 2, p. 667-674, 2021.

TEKE, J. *et al.* Digital Health Disparities: A Review of Barriers and Solutions for Racially Diverse Groups. **International Journal of Medical Informatics**, v. 206, 2026.

TELES, M. A. B. *et al.* Condições de saúde e sobrecarga de trabalho entre cuidadores informais de pessoas idosas com síndromes demenciais. **Rev. Bras. Geriatr. Gerontol.** v. 26:e230066, 2023.

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 Geriatr.** v. 22, n.1:173, 2022.

TELES, S. *et al.* User feedback and usability testing of an online training and support program for dementia carers. **Internet Interventions**. v. 25, 2021.

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

TRAN, T. A. *et al.* Caregiver burden among dementia caregivers in low-and middle-income countries in Asia: a systematic review. **Aging & Mental Health**, v. 29, n. 4, p. 578–590, 2025.

UCHÔA, M. B. R. *et al.* Nível de sobrecarga de cuidadores de pessoas acometidas pela doença de Alzheimer. **Revista Eletrônica Acervo Saúde**. v. 5:e18858, 2025.

WHO – WORLD HEALTH ORGANIZATION. **iSupport**: An e-health solution to support caregivers of people living with dementia. In: World Health Organization, M. H. (Ed.). Geneva. 2016.

WHO – WORLD HEALTH ORGANIZATION. **iSupport for caregivers of people with dementia**: WHO's training and support manual for caregivers of people with dementia. Geneva: World Health Organization, 2019.

YAO, H., *et al.* Caregiving burden, depression, and anxiety in informal caregivers of people with mental illness in China: a cross-sectional survey. **BMC Psychiatry**, v. 24, n. 824, 2024.

ZHAI, S. *et al.* Digital health interventions to support family caregivers: an updated systematic review. **Frontiers in Digital Medicine**, v. 5, 2023.

ZHOU, S. *et al.* Cultural adaptation of digital healthcare tools: a cross-sectional survey of caregivers and patients. **Glob Health Res Policy**. v. 10, n. 1:36, 2025.

ZIGMOND, A. S., SNAITH, R. P. The Hospital Anxiety and Depression Scale. **Acta Psychiatr Scand.**, v. 67, p. 361-370, 1983.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta tese teve como objetivos realizar uma revisão metodológica dos estudos sobre o *iSupport for Dementia*, analisar a usabilidade do iSupport-Brasil por cuidadores informais de pessoas que vivem com demência e verificar a associação da usabilidade com a sobrecarga desses cuidadores. Os resultados, apresentados nos três estudos, mostram que os objetivos foram cumpridos.

No que se refere ao primeiro objetivo específico, a revisão sistemática foi conduzida conforme o rigor metodológico para a síntese do conhecimento, sendo as diretrizes do Prisma utilizadas como norte para a estruturação dos resultados. Quanto à análise dos estudos publicados sobre o *iSupport for Dementia*, registrou-se a adaptação e o uso desse programa em variados contextos socioculturais, apresentando boa aceitabilidade e usabilidade, além da satisfação dos usuários.

Os países que aderiram ao *iSupport* se basearam no guia da OMS, que estabelece um fluxo sequencial para o processo de tradução e adaptação do programa: autorização formal, seguida do processo de tradução técnica e a adaptação dos conteúdos (por exemplo: imagens, nomes e exemplos), porém, observa-se que há países que estabelecem procedimentos metodológicos complementares. Destaca-se o caso de Portugal, que, além desses procedimentos, incluiu ainda painéis de especialistas e grupos focais com os cuidadores informais.

Portanto, o que se tem são etapas pontuais que visam garantir a manutenção da essência do conteúdo do programa e, ao mesmo tempo, a adequação do conteúdo conforme as necessidades de cada país. Ao analisar a qualidade dos artigos publicados sobre o *iSupport*, nota-se que a maioria cumpriu as recomendações. No estudo de Portugal, por exemplo, a documentação e o fluxo de implementação encontram-se claramente descritos e validados, reforçando assim a integridade metodológica do processo de adaptação.

Diferentemente do delineado no início do processo de revisão, os critérios foram flexibilizados, passando a incluir nas análises não apenas estudos concluídos, como também protocolos de ECR como uma estratégia para compreender o planejamento metodológico e as tendências de adaptação do programa em diferentes cenários. Por meio dessa alteração, foi possível identificar uma heterogeneidade na metodologia dos estudos quanto ao processo de adaptação cultural, desenhos de pesquisa, tamanhos da amostra, desfechos avaliados e tempo de acompanhamento.

Além disso, a avaliação da qualidade metodológica dos estudos demonstrou um alto

rigor técnico, considerando-se que avaliações auto preenchíveis (de forma remota) reduzem a possibilidade de viés do avaliador.

Até o momento da busca pelos estudos (início de 2024), nota-se que a maior parte das publicações era composta por estudos de tradução e adaptação cultural. Nos estudos de protocolo, é possível identificar uma variação do cálculo amostral proposto, refletindo as especificidades metodológicas e os desfechos primários de cada país. Quanto ao recorte temporal desses protocolos, observou-se que as publicações se concentraram entre os anos de 2018 e 2023, sendo que metade desses estudos foi publicada em 2022.

Ainda que a sobrecarga e os sintomas depressivos tenham sido os desfechos mais frequentes, a análise detalhada denota uma heterogeneidade na definição dos desfechos primários, devido à variação do foco estratégico de cada país. Em relação aos grupos controle, foram estabelecidas estratégias diversas, como o uso de materiais educativos, listas de espera (como no caso do Japão) e o cuidado habitual fornecido por associações locais (como a China e a Austrália).

Quanto aos estudos inseridos nos tópicos de resultados preliminares, estes são, na realidade, estudos de eficácia que possuem naturezas distintas, sendo a publicação da Índia referente ao ECR completo e a publicação de Portugal referente a um estudo piloto. Embora tenham sido analisados conjuntamente, reconhece-se que as diferenças na metodologia e no volume amostral inicial são pontos importantes a serem considerados, tendo em vista o recrutamento ampliado na Índia em comparação ao de Portugal. Mais do que isso, os dados entre ambos refletem estágios diferentes de implementação do programa, justificando a heterogeneidade nos dados de retenção e acompanhamento.

De forma geral, considera-se que os achados permitem observar o fenômeno progressivo de expansão mundial em que se encontra o iSupport com conteúdo enriquecedor acerca da forma com que têm se desenvolvido as adaptações e aplicações em diversos contextos socioculturais, assim como os efeitos investigados em cada país, reforçando o potencial da intervenção para atender às necessidades de cuidadores em diferentes realidades.

Há alguns pontos que importa esclarecer, como a razão em realizar análise da usabilidade dos estudos junto com o tópico de adaptação transcultural. A razão é que, no desenvolvimento de intervenções de *eHealth*, a usabilidade é um componente intrínseco da própria adaptação. Conforme os próprios dados obtidos no mapeamento dos estudos internacionais da revisão, observa-se que estudos como de Portugal, Suíça e Espanha validam os ajustes de conteúdo, interface e fluxo de informações simultaneamente com a percepção de usabilidade dos cuidadores. Portanto, a usabilidade foi estabelecida nesta tese como um

importante indicador da eficácia da adaptação cultural, uma vez que, em caso de a plataforma não se adaptar às habilidades tecnológicas de seus usuários e aos seus contextos, entende-se que há falha na premissa básica de implementação.

Vale mencionar que a escolha em não ser inicialmente utilizado o termo “iSupport” como descritor primário nas estratégias de busca se deve ao fato que parte dos estudos relacionados ao programa não o denominava explicitamente em títulos ou resumos, acarretando a necessidade de adaptação de buscas mais estratégicas e amplas de identificação. Ainda assim, reconhece-se que há a possibilidade de que publicações relevantes não tenham sido encontradas e selecionadas por meio da estratégia adotada por esse estudo, a qual pode influenciar a limitação do que se conhece por “viés de seleção”. É importante então refletir sobre possíveis estratégias complementares, como a inclusão de publicações na literatura cinzenta e a articulação direta com pesquisadores envolvidos com o iSupport em outros países, possibilitando a identificação de estudos eventualmente não indexados nas bases consultadas.

Estudos futuros de adaptação cultural do iSupport poderiam incluir métodos mistos, combinando a adaptação técnica com painéis de especialistas e grupos focais, assim como realizado inicialmente em Portugal. O intuito é garantir interface e conteúdo sensíveis às particularidades locais antes da fase de testagem. Quanto aos ECR, torna-se essencial o estabelecimento de períodos de acompanhamento (*follow-up*) mais extensos, avaliando não apenas os efeitos imediatos, como também a sustentabilidade dos benefícios clínicos em longo prazo, estabelecendo assim maior rigor das evidências.

Quanto ao segundo objetivo específico, que foi analisar a usabilidade do iSupport-Brasil na percepção dos participantes, os dados mostraram que a plataforma foi considerada como intuitiva, integrada, de fácil aprendizado e útil, alcançando escore médio da Escala SUS acima da nota de corte indicando boa usabilidade. Os registros dos cuidadores justificando algumas de suas respostas permitiram maior aprofundamento para compreender suas experiências com o uso do iSupport-Brasil. Observou-se elevado nível de recomendação do programa entre os participantes, que destacaram o conteúdo como prático, didático, personalizado e solidário às demandas do cuidado.

Chama a atenção, no entanto, que muitos cuidadores, apesar de recomendarem o programa para outros cuidadores e o considerarem útil e didático, não concluíram o programa. O Módulo 1 (Introdução à demência) foi o mais realizado pelos participantes. Não se sabe, no entanto, se esse fato tem relação com a fase da doença em que a pessoa cuidada se encontra (fase inicial), uma vez que o diagnóstico foi obtido pelo autorrelato dos cuidadores; ou ainda pela falta de tempo, ou de apoio social ou outras variáveis que possam ter dificultado o acesso

aos outros módulos. Em estudos futuros seria importante investigar a relação da fase da doença e o uso da plataforma.

A literatura aponta que o uso efetivo de intervenções digitais em saúde podem ser influenciadas pela idade, pela escolaridade e pela literacia digital. O perfil de alta escolaridade da amostra e a familiaridade com dispositivos eletrônicos por parte dos cuidadores (já que nível mínimo de escolaridade e de letramento digital foram critérios de exclusão para participação dos cuidadores no ensaio clínico randomizado) podem ter facilitado a percepção de usabilidade do programa. Investigações incluindo cuidadores com menor escolaridade e menor letramento digital poderiam contribuir para superação de barreiras de acesso e uso do iSupport. Os resultados não permitem generalização para cuidadores com perfil educacional diferente do estudado nesta tese, pois o iSupport é um programa para cuidadores alfabetizados e com algum grau de familiaridade tecnológica. Considerando a diversidade do perfil dos cuidadores e a complexidade das questões que envolvem o cuidado, programas de apoio a cuidadores podem e devem ser diversificados para que atendam as necessidades de cada um.

Os resultados mostram que o programa é uma ferramenta com conteúdo útil, esclarecedor e didático, facilitando a aplicação direta das informações no manejo cotidiano do cuidado. Ele é personalizado e inclui informações importantes para dar suporte à saúde mental do cuidador. Na escala de usabilidade, os dados mostraram boa usabilidade do programa pelos cuidadores brasileiros.

Já o terceiro estudo teve por objetivo analisar associação da usabilidade com a sobrecarga de cuidadores informais de pessoas que vivem com demência, em um contexto de ensaio clínico randomizado. Os resultados demonstraram que cuidadores que apresentaram boa usabilidade da plataforma iSupport-Brasil conforme nota de corte da Escala SUS tiveram maior probabilidade de reduzir ou ao menos manter níveis mínimos de sobrecarga percebida após a intervenção. Quando apresentada como uma experiência positiva, a tecnologia pode favorecer a redução do impacto do cuidado. Dessa forma, compreende-se que a efetividade de *eHealths* voltadas a cuidadores depende não somente de conteúdo, mas também da forma como essa tecnologia é percebida, compreendida e integrada à necessidade rotineira de quem cuida.

Nossos achados demonstram que a experiência positiva com a tecnologia é um fator determinante para o alcance dos benefícios clínicos esperados. Quando o cuidador percebe a plataforma como útil e fácil de usar, é possível obter melhora nos desfechos psicológicos, potencializando a eficácia da intervenção na redução da sobrecarga percebida. A escala de usabilidade utilizada nesta tese trouxe contribuições importantes para a compreensão do uso do iSupport pelos cuidadores brasileiros.

O conteúdo do iSupport tem como um dos pontos fortes as lições elaboradas com enfoque personalizado e didático, fazendo uso de exemplos práticos do cotidiano das atividades de cuidado, facilitando a aplicação direta do conhecimento adquirido. Considera-se que, mais do que uma plataforma educativa, o programa pode ser considerado um recurso acolhedor mediante a oferta de suporte emocional e orientações seguras adequadas à rotina e ao tempo de que o cuidador dispõe. A usabilidade do iSupport-Brasil e sua associação com a sobrecarga dos cuidadores reafirmam dados da literatura sobre a relevância de intervenções digitais para efeitos positivos na saúde mental dos cuidadores.

Foram identificadas associações diretas e indiretas entre as variáveis sociodemográficas, características do cuidado, usabilidade e sobrecarga. A idade apresentou associação negativa com a usabilidade, sugerindo maiores desafios tecnológicos entre os participantes à medida em que há aumento da idade. Já o percentual de lições concluídas e os melhores níveis de qualidade de vida associaram-se positivamente à percepção de usabilidade. Destaca-se que 40% das atividades foram concluídas e 34% dos participantes concluíram pelo menos um módulo integralmente, mesmo diante das dificuldades do dia a dia nas tarefas de cuidado.

Na área de Enfermagem, os achados destacam a importância do iSupport-Brasil como uma ferramenta promissora para ampliar o acesso ao cuidado, promover educação em saúde, fortalecer o autocuidado e subsidiar políticas públicas direcionadas tanto ao cuidador quanto à pessoa que vive com demência. O iSupport-Brasil é um programa importante para apoiar os cuidadores brasileiros, e seu uso deve ser incentivado. O treinamento da equipe para utilização do iSupport nos serviços de atenção primária à saúde seria um caminho promissor para a utilização dessa plataforma, fortalecendo as políticas públicas de cuidado às pessoas que vivem com demência no Brasil.

Os dados brasileiros trazem contribuições importantes para o avanço do conhecimento nas políticas internacionais de cuidado ao analisar a usabilidade do *iSupport* pelos cuidadores em nosso país. Acredita-se que, ao acompanhar continuamente as experiências internacionais implementadoras do *iSupport for Dementia* e ao fortalecer uma rede colaborativa, haverá maiores chances de se obterem contribuições significativas para o aprimoramento de um programa com pretensões de ser utilizado em larga escala e em contextos culturais diferentes.

8 REFERÊNCIAS

ADI – ALZHEIMER’S DISEASE INTERNATIONAL. **World Alzheimer Report 2024:** Global changes in attitudes to dementia. London: ADI, 2024. Disponível em: <https://www.alzint.org/resource/world-alzheimer-report-2024/>. Acesso em: 14 nov. 2025.

ALGAR, P. M. *et al.* A Process Evaluation of the UK Randomised Trial Evaluating ‘iSupport’, an Online e-Health Intervention for Adult Carers of People Living with Dementia. **Behavioral Sciences**. v. 15, n. 8:1107, 2025.

ALRUWAILI, M. M.; SHABAN, M.; RAMADAN, O. M. E. Digital Health Interventions for Promoting Healthy Aging: A Systematic Review of Adoption Patterns, Efficacy, and User Experience. **Sustainability**, v. 15, n. 23: 16503, 2023.

APARICIO, A. *et al.* The impact of technology use for care by informal female caregivers on their well-being: a scoping review. **Systematic Reviews**. v. 14, n. 89, p. 1-23, 2025.

ANDRADE, A. C. *et al.* Profiling the needs of dementia caregivers in a Brazilian cross-sectional study. **Alzheimer’s & Dementia: Translational Research & Clinical Interventions**, v. 11, n. 2, e70067, 2025.

ARAÚJO, E. L., LACERDA, S. S. Fatores psicossociais e sobrecarga em cuidadores familiares de idosos com Alzheimer. **Dementia & Neuropsychologia**, v. 18:e20230115, 2024.

ARAÚJO, H. R. M.; RODRIGUES JÚNIOR, J. A.; SILVA, V. C. Psicologia e tecnologias digitais no cuidado de pessoas com Doença de Alzheimer: integração de ferramentas digitais nas intervenções psicológicas no Sistema Único de Saúde (SUS). **Humanidades & Inovação**, v. 12, n. 6, 2025.

ARAÚJO, M. N. B.; LEAL, M. G. M.; MOURA, A. C. G. Experiência de cuidadores familiares de pessoas com demência sob a perspectiva fenomenológica: revisão sistemática. **Revista JRG de Estudos Acadêmicos**, v. 8, n. 19, p. e082392, 2025.

ARMELIN, J. M. *et al.* Adherence to a telehealth program for older adults with dementia and their caregivers: A mixed-methods study. **Geriatric Nursing**, v. 62, Part A, p. 13-18, 2025.

ARMSTRONG, N. D. *et al.* Telomere shortening and the transition to family caregiving in the Reasons for Geographic and Racial Differences in Stroke (REGARDS) study. **PLoS One**, v. 17, n. 6:e0268689, 2022.

ATEFI, G. L. *et al.* Adherence to Online Interventions for Family Caregivers of People with Dementia: A Meta-Analysis and Systematic Review. **Am J Geriatr Psychiatry**, v. 32, n. 10, p. 1271-1291, 2024.

ATTARHA, M.; MAHNCKE, H.; MERZENICH, M. The real-world usability, feasibility, and performance distributions of deploying a digital toolbox of computerized assessments to remotely evaluate brain health: development and usability study. **JMIR Formative Research**, v. 8: e53623, 2024.

BARAK, A.; KLEIN, B.; PROUDFOOT, J. G. Defining internet-supported therapeutic interventions. **Annals of Behavioral Medicine**, v. 38, n. 1, p. 4-17, 2009.

BARBOSA, G. C. *et al.* Validation of the Pearlin Mastery Scale for unpaid caregivers of people living with dementia in Brazil: a methodological study. **Sao Paulo Med J.**, v. 143, n. 5:e2024446, 2025a.

BARBOSA, I. E. B.; MOTA, B. S. O impacto na qualidade de vida do cuidador do idoso com Doença de Alzheimer. **Revista Enfermagem Atual**, v. 97, n. 1: e023020, 2023.

BARBOSA, R. V. M. *et al.* Desafios do Envelhecimento Populacional para o Sistema de Saúde. **Brazilian Journal of Implantology and Health Sciences**, v. 7, n. 8, p. 377-388, 2025b.

BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2016.

BARKER, T. H. *et al.* The revised JBI critical appraisal tool for the assessment of risk of bias for randomized controlled trials. **JBIM Evid Synth.**, v. 21, n. 3, p. 494-506, 2023.

BARRETO, M. A. M. *et al.* Cultural factors associated with burden in unpaid caregivers of older adults: A systematic review. **Health Soc Care Community**, v. 30:e3629–e3642, 2022.

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

BARUAH, U. *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. **Int J Geriatr Psychiatry**, v. 36, n. 4, p. 606–617, 2021.

BARUAH, U. *et al.* Perspectives on components of an online training and support program for dementia family caregivers in India: a focus group study. **Clinical Gerontologist.**, v. 43, n. 5, p. 518-532, 2020.

BASU, I.; MUKHOPADHYAY, S. Neuropsychiatric symptoms of dementia and caregivers' burden: a study among Indian caregivers. **Dement Neuropsychol.**, v. 16, n. 3, p. 332-340, 2022.

BEBBER, J. C. **Intervenção através de smartphone para sintomas depressivos: ensaio clínico randomizado, de não inferioridade**. 2024. Dissertação (Mestrado em Psiquiatria e Ciências do Comportamento) – Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2024.

BECKER, A. C. **Letramento digital em saúde e perfil de brasileiros de 40 a 65 anos que utilizam a internet como fonte de informação em saúde**. 2025. Dissertação (Mestrado em Informática em Saúde) – Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2025.

BENTLER, P. M. Comparative fit indexes in structural models. **Psychological Bulletin**, v. 107, n. 2, p. 238–246, 1990.

- BERTOLA, L. *et al.* Prevalence of Dementia and Cognitive Impairment No Dementia in a Large and Diverse Nationally Representative Sample: The ELSI-Brazil Study. **J. Gerontol.**, v. 78, n. 6, p. 1060-1068, 2023.
- BLANCHARD, M. User experience research in the development of digital health products: Research letter. **Health Policy and Technology**, v. 12, n. 2, p. 100753, 2023.
- BONNECHÉRE, B.; SAHAKIAN, B. J. Can mobile technology help prevent the burden of dementia in low- and mid-income countries? **Front Public Health**, v. 8:554938–554938, 2020
- BOTEGA, N. J. *et al.* Transtornos do humor em enfermaria de clínica médica e validação de escala de medida (HADS) de ansiedade e depressão. **Revista de saúde pública**, v. 29, p. 359-363, 1995.
- BOUTILIER, J. J. *et al.* A web-based platform (CareVirtue) to support caregivers of people living with Alzheimer disease and related dementias: mixed methods feasibility study. **JMIR Aging**, v. 5, n. 3:e36975, 2022.
- BRASIL. Lei nº 14.878, de 4 de junho de 2024. Institui a Política Nacional de Cuidado Integral às Pessoas com Doença de Alzheimer e Outras Demências; e altera a Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993 (Lei Orgânica da Assistência Social). Brasília: **Diário Oficial da União**, Seção 1, 5 jun. 2024, p. 1. 2024a.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção Primária à Saúde. Departamento de Gestão do Cuidado Integral. **Relatório nacional sobre a demência: Epidemiologia, (re)conhecimento e projeções futuras**. Brasília: Ministério da Saúde, 2024b. 132 p.
- BREGOLA, A. G. *et al.* Accumulated cognitive impairment, frailty, burden, and perceived stress and the risk of hospitalization and mortality in older caregivers. **Dement Neuropsychol.**, v. 16, n. 1, p. 33-44, 2022.
- BROOKE, J. SUS: a quick and dirty usability scale. **Usability Evaluation in Industry**, v. 189, p. 4-7, 1986.
- BROOKMAN, R. *et al.* Technology for dementia care: what would good technology look like and do, from carers' perspectives?. **BMC Geriatr.**, v. 23, n. 867, 2023.
- BUI, L. K.; PARK, M.; GIAP, T. T. T. eHealth interventions for the informal caregivers of people with dementia: a systematic review of systematic reviews. **Geriatr Nurs.**, v. 48, p. 203-213, 2022.
- CALABRO, M.; ORTIZ, S. R. M. Avaliação de sobrecarga de cuidadores de pessoas idosas com quadros demenciais. **Revista Foco**, v. 18, n. 1:e6099, 2025.
- CAMACHO, A. C. L. F. *et al.* Site educativo como tecnologia da informação e comunicação sobre o idoso com demência. **Res Soc Dev.**, v. 10, n. 8:e58410817651, 2021.
- CAMERON, A. C.; TRIVEDI, P. K. **Regression analysis of count data**. New York: Cambridge University Press, 1998.

- CAMINO, J. *et al.* Online interventions for family carers of people with dementia that focus on support strategies for daily living: a mixed methods systematic review. **Behav Sci.**, v. 15, n. 7:863, 2025.
- CASEY, C.; SEIDMAN, M. Healthy Aging: Strategies to Slow the Process. **Otolaryngologic Clinics of North America**, v. 55, n. 5, p. 899-907, 2022.
- CARVALHO, R. L. S. *et al.* Feasibility and Acceptability of a Virtual "Dementia Awareness for Caregivers" Course in Brazil and India. **Alzheimer Dis Assoc Disord.** v. 39, n. 1, p. 51-59, 2025.
- CEJALVO, E. *et al.* Stress as a Risk Factor for Informal Caregiver Burden. **Healthcare**, v. 13, n. 7, 2025.
- CHEN, F. *et al.* Effectiveness of Interventions to Support Carers of People with Dementia in Low- and Middle-Income Countries: A Systematic Review and Meta-Analysis. **Int J Geriatr Psychiatry**, v. 40, 3, e70054, 2025.
- CHENG, S. T. *et al.* The effectiveness of nonpharmacological interventions for informal dementia caregivers: An updated systematic review and meta-analysis. **Psychol Aging**, v. 35, n. 1, p. 55–77, 2020.
- CHOI, J. Y.; LEE, S. H.; YU, S. Exploring Factors Influencing Caregiver Burden: A Systematic Review of Family Caregivers of Older Adults with Chronic Illness in Local Communities. **Healthcare (Basel)**, v. 12, n. 10:1002, 2024.
- COLLINS, R. N.; KISHITA, N. Prevalence of depression and burden among informal caregivers of people with dementia: a meta-analysis. **Ageing and Society**, v. 40, n. 11, p. 2355–2392, 2020.
- CORRAL, A. C. T. *et al.* Perfil sociodemográfico e capacidade de autocuidado do cuidador informal familiar de pessoas idosas. **Revista Saúde**, v. 15, n. 4, p. e66121143770, 2023.
- CORRÊA, L. *et al.* Adaptation, testing, and use of the “iSupport for Dementia” program in different countries: a systematic review. **Dement Neuropsychol.**, v. 18:e20230097, 2024.
- CORRÊA, L. *et al.* Cognitive performance, burden and stress in aged caregivers of older adults with and without cognitive impairment. **Dement Neuropsychol.**, v.17:e20220073, 2023.
- COUTINHO, K. B.; CAMACHO, A. C. L. F. Elementos fundamentais para construção da tecnologia educacional digital para cuidadores familiares de idosos com demência. **Revista Enfermagem Atual In Derme**, v. 98, n.2: e024293, 2024.
- CRAIG, P. *et al.* Medical Research Council Guidance. Developing and evaluating complex interventions: the new Medical Research Council guidance. **BMJ**, v. 337:a1655, 2008.
- DAVIES, A. *et al.* The impact of assistive technology on burden and psychological well-being in informal caregivers of people with dementia (ATTILA Study). **Alzheimers Dement (NY)**., v. 6, n. 1:e12064, 2020.

DAVIS, F. D. Perceived usefulness, perceived ease of use, and user acceptance of information technology. **MIS Quarterly**, v. 13, n. 3, p. 319-340, 1989.

DELGADO, C. E. *et al.* Desenvolvimento de um protótipo de software baseado na Caderneta de Saúde da Pessoa Idosa: avaliação heurística de Nielsen. **Cogitare Enferm.** v. 28:e88597, 2023.

DROOGENBROECK, F. V. *et al.* Informal caregiving and mental health: results from the Belgian health interview survey 2013 and 2018. **BMC Public Health**, v. 25, n. 15, 2025.

EFTHYMIIOU, A. *et al.* Cultural Adaptation and Piloting of iSupport Dementia in Greece. **Stud Health Technol Inform**, v. 289, p. 184-187, 2022.

ERICSON, J. D. Reimagining the role of friction in experience design. **Journal of User Experience**, v. 17, n. 4, p. 131-139, 2022.

EVANS, I. *et al.* A Systematic Review of Educational Interventions for Informal Caregivers of People Living with Dementia in Low and Middle-Income Countries. **Behav Sci (Basel)**, v. 14, n.3:177, 2024.

FAKEYE, M.B. K. *et al.* Caregiving-Related Work Productivity Loss Among Employed Family and Other Unpaid Caregivers of Older Adults. **Value Health**, v. 26, n. 5, p. 712-720, 2023.

FAKOLADE, A. *et al.* Exploring usability characteristics in computer-based digital health technologies for family caregivers of people with chronic progressive conditions: A scoping review. **Digit Health**. v. 11:20552076251365141, 2025.

FARIA, R.; SPODE, P. L. The Brazilian population ageing from a regional and urban perspective. **GEOUSP Espaço e Tempo (Online)**, v. 28, n. 3, p. e221106, 2024.
<https://doi.org/10.11606/issn.2179-0892.geousp.2024.221106>

FERREIRA, P. M. *et al.* Sociodemographic Profile, Health Conditions, and Burden of Informal Caregivers of Older Adults in Brazil During the COVID-19 Pandemic: Cross-Sectional, Exploratory, Noninterventional, Descriptive Study. **JMIR Form Res**. v. 7:e47510, 2023.

FERREIRA, M. R. C. *et al.* Impacto emocional da doença de Alzheimer para familiares do doente e como o diagnóstico afeta as atividades diárias: revisão integrativa. **Research, Society and Development**, v. 11, n. 13, e247111335113, 2022.

FOX, S. *et al.* Co-design of a smartphone app for people living with dementia by applying agile, iterative co-design principles: development and usability study. **JMIR Mhealth Uhealth**, v. 10, n. 1:e24483, 2022.

FRANÇA, D.; PEIXOTO, M. J.; ARAÚJO, F. Intervenções eficazes na prevenção ou redução da sobrecarga do familiar cuidador: revisão sistemática da literatura. **Revista ROL Enferm.**, v. 43, n. 1, p. 69–81, 2020.

FUJISAWA, R. K.; KONICHI, R. Y. L.; MIZIARA, I. D. Teleperícia no Brasil: revisão de literatura e análise sob a ótica da medicina legal. **Persp Med Legal Pericia Med.**, v. 8: e230515, 2023.

- GHAMMARI, A. L. *et al.* The moderated mediation effect of caregiving stress and social support in the relationship between behavioral and psychological symptoms of dementia and caregiver burden in Oman: a cross-sectional study. **BMC Geriatr.**, v. 26, n. 21, 2026.
- GÓMEZ, A. R. *et al.* Efficacy of a transdiagnostic guided internet-delivered intervention for emotional, trauma and stress-related disorders in Mexican population: study protocol for a randomized controlled trial. **BMC Psychiatry**, v. 22, n. 537, p. 1-12, 2022.
- GRATÃO, A. C. M. *et al.* Efficacy of iSupport-Brasil for unpaid caregivers of people living with dementia: protocol for a randomized and controlled clinical trial. **Dement Neuropsychol.**, v. 17:e20230040, 2023.
- HASSAN, A. Y. I.; LAMURA, G.; HAGEDOORN, M. Predictors of digital support services use by informal caregivers: a cross-sectional comparative survey. **BMJ Open**, 12:e059897, 2022.
- HE, J. *et al.* The Effectiveness of Multi-Component Interventions on the Positive and Negative Aspects of Well-Being among Informal Caregivers of People with Dementia: A Systematic Review and Meta-Analysis. **International Journal of Environmental Research and Public Health**, v. 19, n. 6973, p. 1-16, 2022.
- HOENIG, J.; HAMILTON, M. W. The schizophrenic patient in the community and his effect on the household. **International Journal of Social Psychiatry**, v. 12, n. 3, p. 165-176, 1966.
- HUA, M. *et al.* Effects of digital psychological interventions for family caregivers of people with dementia: a systematic review and meta-analysis. **Age Ageing**, v. 55, n.1: afaf373, 2026.
- HUO, M. P. H. Z. *et al.* Supporting Informal Caregivers of People with Dementia in Cost-Effective Ways: A Systematic Review and Meta-Analysis. **Value Health**. v. 24, n. 12, p. 1853-1862, 2022.
- HYZY, M. *et al.* System Usability Scale Benchmarking for Digital Health Apps: Meta-analysis. **JMIR Mhealth Uhealth**. v. 10, n. 8:e37290.
- IBGE - INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **161,6 milhões de pessoas com 10 anos ou mais de idade utilizaram a Internet no país, em 2022.** 2023a. Disponível em: <https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/agencia-noticias/2012-agencia-de-noticias/noticias/38307-161-6-milhoes-de-pessoas-com-10-anos-ou-mais-de-idade-utilizaram-a-internet-no-pais-em-2022>. Acesso em: 1 dez. 2025.
- IBGE - INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. Censo 2022. **Número de pessoas com 65 anos ou mais de idade cresceu 57,4% em 12 anos.** 2023b. Disponível em: <https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/agencia-noticias/2012-agencia-de-noticias/noticias/41056-populacao-do-pais-vai-parar-de-crescer-em-2041>. Acesso em: 13 nov. 2025.
- IPE-DF – INSTITUTO DE PESQUISA E ESTATÍSTICA DO DISTRITO FEDERAL. **Relatório: perfil dos cuidadores e de pessoas idosas com demência.** Brasília: IPE-DF; 2021.
- ISO – INTERNATIONAL ORGANIZATION FOR STANDARDIZATION. **ISO DIS 9241-11 Ergonomics of human-system interaction — Part 11: Usability: Definitions and concepts**, 2015.

ISO – INTERNATIONAL ORGANIZATION FOR STANDARDIZATION. **ISO 9241–11** ergonomic requirements for office work with visual display terminals (VDTs) – Part 11: Guidance on Usability, 1998.

ISO – INTERNATIONAL ORGANIZATION FOR STANDARDIZATION. **ISO 9241-210 Ergonomics of human-system interaction** — Part 210: Human-centred design for interactive systems. Geneva: ISO, 2019.

IYAMU, I. *et al.* Challenges in the development of digital public health interventions and mapped solutions: Findings from a scoping review. **Digital health**, v. 8, 2022.

JUSTA, M. B. *et al.* Usabilidade da Plataforma Zelo Saúde por cuidadores de pessoas idosas dependentes. **Rev Eletr Com Inf Inov Saúde**. v. 17, n. 3, p. 517-530, 2023.

KARAGIOZI, K. *et al.* Comparison of on site versus online psycho education groups and reducing caregiver burden. **Clin Gerontol.**, v. 45, n. 5, p. 1330–1340, 2022.

KLINE, R. B. **Principles and practice of structural equation modeling**. 4. ed. New York: Guilford Press, 2016.

KEKLIKÇI, O. *et al.* Influence of Care Burden-related Factors on Mental Health and Quality of Life of the Caregivers of Dementia Patients. **JBACHS**, v. 7, n. 1, p. 10-17, 2023.

LAM, L. T. Caregiving and mental well-being: the role of caregivers' age and insomnia. **Front. Psychiatry**, v. 16:1482890, 2025.

LAU, C. K. Y. *et al.* Acceptability of digital mental health interventions for depression and anxiety: systematic review. **Journal of Medical Internet Research**, v. 26, e52609, 2024.

LI, Q. *et al.* Online interventions for dementia caregiver burden and self-efficacy: A systematic review and meta-analysis. **Int J Nurs Stud Adv.**, v. 10:100490, 2026.

LINDEN, A. *et al.* "It made me feel like I wasn't alone in the darkness": exploring dementia care network communication and coordination through a digital health platform. **J Am Med Inform Assoc**, v. 29, n. 12, p. 2003-2013, 2022.

LIVIERI, G. *et al.* The gaps and challenges in digital health technology use as perceived by patients: a scoping review and narrative meta-synthesis. **Front. Digit. Health**, v. 7, 2025.

LIVINGSTON, G. *et al.* Dementia prevention, intervention, and care: 2024 report of the *Lancet* standing Commission. **The Lancet**, v. 404, n. 10452, p. 572-628, 2024.

LOGSDON, R. G. *et al.* Quality of life in Alzheimer's disease: Patient and caregiver reports. **J Ment Health Aging**, v. 5, p. 21-32, 1999.

LOURENÇO, D. F.; CARMONA, E. V.; LOPES, M. H. B. M. *et al.* Translation and cross-cultural adaptation of the System Usability Scale to Brazilian Portuguese. **Aquichan.**, v. 22, n. 2: e2228, 2022.

LI, Q. *et al.* Online interventions for dementia caregiver burden and self-efficacy: A systematic review and meta-analysis. **Int J Nurs Stud Adv.** v. 10:100490, 2026.

MALHOTRA, C. *et al.* Apoio ao cuidado de pessoas com demência por meio de um ecossistema de cuidados móveis: desenvolvimento e estudo de métodos mistos. **JMIR Aging**, v. 8: e78759, 2025.

MANIAMMA, M. K. *et al.* Sociodemographic and clinical profile, caregiver burden, and quality of life in dementia: A cross-sectional study. **Journal of Neurosciences in Rural Practice**. v. 16, n. 4, p. 613-619, 2025.

MAO, W. *et al.* Technology-based interventions to address social isolation and loneliness among informal dementia caregivers: a scoping review. **J Am Med Dir Assoc.**, v. 24, n. 11, p. 1700–1707, 2023.

MAQBOOL, B.; HEROLD, S. Potential effectiveness and efficiency issues in usability evaluation within digital health: A systematic literature review. **Journal of Systems and Software**, v. 208, 111881, 2024.

MARCOLINO, J. A. M. *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.

MARINHO, J. S. *et al.* Acceptability and effect of a psycho-educational intervention on the burden of family caregivers of the older adults. **Research, Society and Development**, [S. l.], v. 11, n. 4, p. e23511427250, 2022.

MARTÍN, V. G. *et al.* Burden in caregivers of primary care patients with dementia: influence of neuropsychiatric symptoms according to disease stage (NeDEM project). **BMC Geriatrics**, v. 23:525, 2023.

MARTYR, A. *et al.* Resilience in caregivers of people with mild-to-moderate dementia: findings from the IDEAL cohort. **BMC Geriatrics**, v. 23, n. 804, 2023.

MCCOOL J, *et al.* Mobile Health (mHealth) in low- and middle-income countries. **Annu Rev Public Health.**, v. 43, n.1, p. 525–539, 2022.

MCDONAGH, M. S. Depression drug treatment outcomes in pregnancy and the postpartum period: a systematic review and meta-analysis. **Obstet Gynecol.**, v. 124, n. 3, p. 526–534, 2014.

MEHTA, K. M. *et al.* iSupport, an online training and support program for caregivers of people with dementia: study protocol for a randomized controlled trial in India. **Trials.**, v. 19, n. 1, p. 271–271, 2018.

MENESES, A. F. P.; FUENTES-ROJAS, M.; D'ANTONA, A. O. Triangulação de métodos: estratégia metodológica na pesquisa interdisciplinar sobre o cuidado às pessoas vivendo com HIV/AIDS. *Revista Espaço de Diálogo e Desconexão*. v. 10, n. 1, p. 52–65, 2018.

MESSINA, A *et al.* Culturally adapting the World Health Organization digital intervention for family caregivers of people with dementia (iSupport): community-based participatory approach. **JMIR Form Res.**, v. 8:e46941, 2024.

MIALHE, F. L. *et al.* Normatização dos escores da escala eHealth Literacy Scale para avaliação do letramento digital em saúde. **Rev. enferm. UERJ**, v. 31, n. 1:e74812, 2023.

MONTEIRO, D. Q. **Adaptação transcultural do programa iSupport para cuidadores familiares de pessoas que vivem com demência para o contexto brasileiro**. 2022. 226 p. Tese (Doutorado em Ciências da Saúde) – Centro de Ciências Biológicas e da Saúde, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2022.

MONTEIRO, B. C. C. *et al.* The relationship between burden and caregiver's sleep disturbances in dementia: a systematic review. **Dement Neuropsychol.**, v. 17:e20230030, 2023a.

MONTEIRO, D. Q. *et al.* iSupport-Brasil: Cross-cultural adaptation of the content included in the iSupport program for caregivers of people who have dementia. **Dementia-International Journal of Social Research and Practice**, v.22, n. 3, p. 533-549, 2023b.

MONTEIRO, I.; BRITO, L.; PEREIRA, M. G. Burden and quality of life of family caregivers of Alzheimer's disease patients: the role of forgiveness as a coping strategy. **Aging Ment Health**. v. 28, n. 7, p. 1003-1010, 2024.

MOORE, G. F. *et al.* Process evaluation of complex interventions: Medical Research Council guidance. **BMJ**, v. 350:h1258, 2015.

MORGAN, B. N. *et al.* Adaptation of an eHealth Intervention: iSupport for Carers of People with Rare Dementias. **International Journal of Environmental Research and Public Health**, v. 21, n. 1:47, 2024.

MORGAN, B. N. *et al.* eHealth and Web-Based Interventions for Informal Carers of People with Dementia in The Community: Umbrella Review. **Journal of Medical Internet Research**, v. 24, n. 7, 2022.

MOSSAD, N. A. *et al.* Caregiver Stress between Carers of Dementia Patients. **European Journal of Geriatrics and Gerontology**. v. 11, n. 2, p. 56-68, 2024.

MUKHERJEE, R. *et al.* Health status of persons with dementia and caregivers' burden during the second wave of COVID-19 pandemic: an Indian study. **Dement Neuropsychol**, p. 1-8, 2022.

MÜNCHENBERG, P. S. *et al.* Digital Health Interventions for Informal Family Caregivers of People with First-Episode Psychosis: Systematic Review on User Experience and Effectiveness. **JMIR Ment Health**, v. 11:e63743, 2024.

NASCIMENTO, I. J. B. *et al.* Barriers and facilitators to utilizing digital health technologies by healthcare professionals. **NPJ Digit Med.**, v. 6, n. 1:161, 2023.

NASRUN, M. W. S. *et al.* Technological acceptance and features needed in mobile health apps development for people living with dementia and their caregivers. **Information, Health & Social Care**, v. 49, n. 2, p. 99-115, 2024.

NEGRÃO, G. N., SCHUPCHEK, C. K. S., SCHUMANSKI, G. Doença de Alzheimer: : perfil socioeconômico das cuidadoras familiares de idosos com demência. **Geoconexões Online**, v. 1, n. 1, 156–169, 2022.

NEMCIKOVA, M.; KATRENIKOVA, Z.; NAGYOVA, I. Social support, positive caregiving experience, and caregiver burden in informal caregivers of older adults with dementia. **Frontiers in Public Health**, v. 11, 2023.

NEVES, R. B. *et al.* Desafios na usabilidade do aplicativo e-SUS Território da Estratégia de Saúde Digital do Brasil. **Saúde Debate**. v. 49, n. Especial 1, e9774, 2025.

NG, W. Y. *et al.* Shaping Adoption and Sustained Use across the Maternal Journey: Qualitative Study on Perceived Usability and Credibility in Digital Health Tools. **JMIR Hum Factors**. v. 11:e59269, 2024.

NGUYEN, T. A. *et al.* Empowering dementia carers with an iSupport virtual assistant (e-DiVA) in Asia-Pacific regional countries: protocol for a pilot multisite randomized controlled trial. **JMIR Res Protoc.**, v. 10, n. 11:e33572, 2021.

NIELSEN, J. **Usability Engineering**. San Diego: Academic Press, 1994.

NIPPAK, P.; BEGUM, H. Recognizing Early Signs of Dementia: Subtle Symptoms Often Mistaken for Normal Aging. **Journal of Dementia**, v. 8, n. 5: 1000233, 2024.

NOVELLI, M. M. P. C.; NITRINI, R.; CARAMELLI, P. Validation of the Brazilian version of the quality of life scale for patients with Alzheimer's disease and their caregivers (QOL-AD). **Aging & Mental Health**, v. 14, n. 5, p. 624-631, 2010.

OEWE, B. **Designing for Engagement in Digital Mental Health Services**. In: *ACM SIGCHI CONFERENCE ON DESIGNING INTERACTIVE SYSTEMS*, v. 27, 2025, Funchal, Portugal. **Companion Publication [...]**. New York: ACM, 2025. p. 131-136.

OLIVEIRA, H. M.; CARVALHO, S.; ANJOS, F. Interação humano-computador e Letramento digital em saúde utilizando aplicações móveis: Revisão Sistemática. **Journal of Health Informatics**, 15 (Especial), 2023.

OPAS – ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE. **Plan of Action for Strengthening Information Systems for Health 2024–2030 (CD61/7)**. Washington, DC: OPAS, 2024. Disponível em: <https://www.paho.org/en/documents/cd617-plan-action-strengthening-information-systems-health-2024-2030>. Acesso em: 2 mar. 2026.

ORTIZ, D. N.; D'AGOSTINO, M.; POSADA, F. B. Role of PAHO/WHO in eHealth capacity building in the Americas: analysis of the 2011–2015 period. **Pan American Journal of Public Health**, v. 40, n. 2, p. 85-89, 2016.

OTTAVIANI, A. C. *et al.* iSupport-Brasil: Preliminary results of the usability and acceptability assessment by caregivers of people who have dementia. **Frontiers in Medicine**, v. 9, 2022a.

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, 2022b.

PARK, J. *et al.* 'Now I can bend and meet people virtually in my home': the experience of a remotely supervised online chair yoga intervention and visual socialisation among older adults with dementia. **Int J Older People Nurs.**, v. 18, n. 1:e12513, 2023.

PARK, J. Y.; HUNG, L. Technology-based interventions and assessment for older adults with cognitive impairment. **Innov Aging**, v. 6 (Suppl 1):67–68, 2022.

PARK, M. B.; KIM, S. M. The influence of cohabitation type on the psychological vulnerability of family caregivers of people with dementia: Results from a community health survey of 324,078 people in Korea. **Archives of Gerontology and Geriatrics**, v. 98, 104558, 2022.

PAGE, M. J, *et al.* The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. **BMJ**, v. 372:n71–n71, 2021.

PASHAZADE, H. *et al.* Coping strategies of the sandwich generation in the care process: a qualitative study. **BMC Public Health**, v. 24, n. 3373, 2024.

PAVARINI, S. C. I. *et al.* Translation and cultural adaptation of the Positive Aspects of Caregiving Scale for caregivers of people living with dementia in Brazilian context: a methodological study. **Sao Paulo Med J**, v. 142, n. 2:e2023325, 2024.

PEARLIN, L. I. *et al.* Caregiving and the stress process: an overview of concepts and their measures. **Gerontologist**, v. 30, n. 5, p. 583-594, 1990.

PEREIRA, A. H.; SOARES, L.; FARIA, A. L. Estresse em cuidadores informais de idosos: uma revisão não sistemática. **Diversitas Journal**, v. 8, n. 2, p. 1362–1372, 2023.

PIAMJARIYAKUL, U. *et al.* Mediating Variables Impacting Family Home Caregiving Burden and Caregivers' Health Status: A Structural Equation Modeling Analysis. **Public Health Nurs**. 2026.

PINTO-BRUNO, A. C. *et al.* An online minimally guided intervention to support family and other unpaid carers of people with dementia: protocol for a randomized controlled trial. **JMIR Research Protocols**, v. 8, n. 10, p.e14106, 2019.

PISANO C. C. *et al.* Usability, Acceptability, and Preliminary Effectiveness of a Peer-Delivered and Technology-Supported Mental Health Intervention for Family Caregivers of People with Dementia: Field Usability Study. **JMIR Hum Factors**. v. 11:e41202, 2024.

POT, A. M. *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.

QI, H. *et al.* Factors influencing the caregiver burden for family caregivers of people with moderate-to-severe dementia: A structural equation modeling analysis. **PLoS One**. v. 21, n. 2:e0341719, 2026.

QUELUZ, F. N. F. R. *et al.* Zarit Caregiver Burden Interview: Evidências de Validade para a População Brasileira de Cuidadores de Idosos. **Rev. colomb. psicol.** v. 28, n. 1, p. 99-113, 2019.

RAMOS, S. C. F., NASCIMENTO, A. G. O. Envelhecimento populacional no Brasil: Implicações jurídicas e sociais à luz do Estatuto da Pessoa Idosa. **Revista DCS**, v. 22, n. 85: e4116, 2025.

RATHNAYAKE, S. *et al.* Family carers' perspectives of managing activities of daily living and use of mHealth applications in dementia care: a qualitative study. **J Clin Nurs.**, v. 28 n. 23-24, p. 4460–4470, 2019.

REIS JÚNIOR, W. M. *et al.* Prevalence of functional dependence and chronic diseases in the community-dwelling Brazilian older adults: an analysis by dependence severity and multimorbidity pattern. **BMC Public Health**, v. 24, n. 140, 2024.

RIBEIRO, F. E. M., *et al.* Effectiveness of Internet-Based or Mobile App Interventions for Family Caregivers of Older Adults with Dementia: A Systematic Review. **Healthcare (Basel)**. v. 12, n. 15:1494, 2024.

RIBEIRO, S. *et al.* Apoio aos cuidadores de pessoas com demência: um estudo de caso sobre estratégias para reduzir a sobrecarga. **RIAGE**, v. 7, p. 290–300, 2025.

ROCHA, L. A. **Efeitos do programa Isupport-br na sobrecarga, sintomas depressivos e ansiosos de cuidadores informais de pessoas que vivem com demência: ensaio clínico randomizado.** 2024. Tese (Doutorado em Ciências da Saúde) – Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2024.

ROOPER, I. R.; THAMES, M. W. L.; GRAHAM, A. K. Beyond usability: Designing digital health interventions for implementation with older adults. **J Am Geriatr Soc.** v. 73, n. 5, p. 1648-1652, 2025.

SANTOS, A. C. **Utilização do Mindfulness em cuidadores familiares: Relatório de desenvolvimento de competências especializadas em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiátrica.** 2025. 211 p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiátrica) – Escola Superior de Enfermagem do Porto, Porto, 2025a.

SANTOS, L. H. R. *et al.* Grupo educativo e qualidade de vida de idosos hipertensos e diabéticos. **Res Soc Dev.**, v. 9, n. 1:e178911893, 2020.

SANTOS, N. F. R. *et al.* A solidão vivenciada por familiares cuidadoras de pessoas com doença de Alzheimer durante o processo de cuidar. **Revista Observatório de la Economía Latinoamericana**, v. 22, n. 12, p. 1-21, 2024.

SANTOS, T. F. C. *et al.* Qualidade de vida dos cuidadores de pessoas com transtornos neurológicos adquiridos. **Distúrbios da Comunicação (Online)**. v. 37, n. 1: e68276, 2025b.

SARTORI, I. F. G.; ALMEIDA NETO, H.; HIRDES, A. Cuidadores familiares de idosos e condições de saúde física, psicológica e apoio familiar no cuidado. **Texto & Contexto – Enfermagem**. v. 32:e20230100, 2023.

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

SEHEER, K. Supporting dementia carers globally-WHO's iSupport initiative. 2023.

SEMONELLA, M. *et al.* Usability study of SOSeniamoci: An internet-based intervention platform to support informal caregivers in Italy. **Digital Health**, v. 10, 2024.

SHEN, H. *et al.* Perspectivas e experiências de cuidadores familiares que utilizam aplicativos móveis de apoio no cuidado da demência: Meta-síntese de pesquisa qualitativa. **JMIR Mhealth Uhealth** v. 13:e65983, 2025.

SHERLOCK, P. L. *et al.* **Programa Maior Cuidado**: uma intervenção integrada de base comunitária para idosos. Nota técnica do BID, n. 2889. Washington, DC: Banco Interamericano de Desenvolvimento, Divisão de Proteção Social e Saúde, 2024.

SHIN, Y. *et al.* Effects of app-based mobile interventions for dementia family caregivers: a systematic review and meta-analysis. **Dement Geriatr Cogn Disord.**, v. 51, n. 3, p. 203–213, 2022.

SILAULE, O. *et al.* Strategies to alleviate the burden experienced by informal caregivers of persons with severe mental disorders in low- and middle-income countries: Scoping Review. **Interactive Journal of Medical Research**, v. 13, n.1: e48587, 2024.

SILVA FILHO, E. G. *et al.* Tecnologias digitais e depressão em idosos: uma revisão integrativa sobre eficácia, viabilidade, aceitabilidade e barreiras. **Brazilian Journal of Implantology and Health Sciences**, v. 7, n. 11, p. 726-748, 2025.

SILVA, G. A. P.; MARTINS, C. I. Quais os efeitos do iSupport na saúde e bem-estar mental de cuidadores de pessoas com demência? Uma revisão. **International Journal of Development Research**, v. 14, n. 10, p. 66756-66760, 2024.

SILVA, L. W. M. A. *et al.* Associação entre o perfil sociodemográfico de cuidadores familiares de pessoas com doença de Parkinson e/ou Alzheimer e suas necessidades psicossociais. **Revista Eletrônica Acervo Saúde**, v. 24, n. 11, 2024.

SILVA, P. F. C. *et al.* The potential of digital storytelling technology for home-based dementia care in Brazil. **Gerontechnology**, v. 21:1–1, 2022.

SILVA, J. L. *et al.* Stressors experienced by informal caregivers: implications for home care for dependent older adults. **Rev Bras Enferm.**, v. 78, n. 2:e20250052, 2025.

SMID, J. *et al.* Declínio cognitivo subjetivo, comprometimento cognitivo leve e demência - diagnóstico sindrômico: recomendações do Departamento Científico de Neurologia Cognitiva e do Envelhecimento da Academia Brasileira de Neurologia. **Dementia & Neuropsychologia**, v. 16, n. 3, supl. 1, p. 1-17, 2022.

STEINSHEIM, G. *et al.* Factors associated with subjective burden among informal caregivers of home-dwelling people with dementia: a cross-sectional study. **BMC Geriatr.**, v. 23, n. 644, 2023.

STONER C. R. *et al.* Development and acceptability of a brief, evidence-based Dementia Awareness for Caregivers course in low- and middle-income countries. **Dementia**, v. 21, n. 2, p. 598-617, 2022.

STRINI, V. *et al.* Scale of Assessment of Caregiver Care Burden of People With Dementia: A Systematic Review of Literature. **Transl Med UniSa.**, v. 25, n. 2, p. 38-49, 2023.

SUGAWARA, N. *et al.* Psychological Distress in Caregivers for People with Dementia: A Population-Based Analysis of a National Cross-Sectional Study. **Journal of Alzheimer's Disease**. v. 85, n. 2, p. 667-674, 2021.

SUN, Y. *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, 104204, 2022.

SURER, H. K.; YAYLAGUL, N. K.; HELVIK, A. S. Psychosocial Interventions to Reduce Caregiver Burden in Family Caregivers of People With Dementia: A Systematic Review. **Geriatr Gerontol Int.**, v. 25, n. 12, p. 1693-1723, 2025.

TABAK, B. M. *et al.* Assessing health literacy and digital health literacy: evidence from Brazil's Distrito Federal. **Health Promotion International**, v. 40, n. 6, 2025.

TAN, Y. R. L.; NEO, N. W.S.; ROSALIND, S. C. J. The Impact of Digital Tool Use on Older Caregivers' Burden, Depression and Quality of Life: A Systematic Review and Meta-Analysis. **Worldviews Evid Based Nurs.**, v. 22, n. 2:e70021, 2025.

TANDON, A. *et al.* Digital Health Measurement Collaborative Community (DATAcc) hosted by DiMe Human Factors, Human-Centered Design, and Usability of Sensor-Based Digital Health Technologies: Scoping Review. **J Med Internet Res.**, v. 26:e57628, 2024.

TAVARES, M. L. O. *et al.* Fatores socioculturais que contribuem para a qualidade de vida de cuidadores familiares de adultos dependentes de cuidados crônicos: um estudo qualitativo no Brasil. **REME - Rev Min Enferm.**, v. 26, e-1443, 2022.

TEKE, J. *et al.* Digital Health Disparities: A Review of Barriers and Solutions for Racially Diverse Groups. **International Journal of Medical Informatics**, v. 206, 2026.

TELES, M. A. B. *et al.* Condições de saúde e sobrecarga de trabalho entre cuidadores informais de pessoas idosas com síndromes demenciais. **Rev. Bras. Geriatr. Gerontol.** v. 26:e230066, 2023.

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 Geriatr.**, v. 22, n. 1, p. 173–173, 2022.

TELES, S. *et al.* Online training and support program (iSupport) for informal dementia caregivers: protocol for an intervention study in Portugal. **BMC Geriatr.**, v. 20, n. 1,p. 10, 2020.

TELES, S. *et al.* Predicting informal dementia caregivers' desire to institutionalize through mining data from an eHealth platform. **BMC Geriatrics**, v. 24, n. 721, 2024.

TELES, S. *et al.* Training and support for caregivers of people with dementia: The process of culturally adapting the World Health Organization iSupport programme to Portugal. **Dementia**, v. 20, n. 2, p. 672-697, 2020.

TELES, S. *et al.* User feedback and usability testing of an online training and support program for dementia carers. **Internet Interv.**, v. 25:e100412, 2021.

TERASSI, M. *et al.* Influência da sobrecarga, estresse e sintomas depressivos na saúde de idosos cuidadores: estudo longitudinal. **Escola Anna Nery**, v. 27: e20220437, 2023.

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

TRAN, T. A. *et al.* Caregiver burden among dementia caregivers in low-and middle-income countries in Asia: a systematic review. **Aging & Mental Health**, v. 29, n. 4, p. 578–590, 2025.

TU, J. Y. *et al.* Caregiver Burden and Dementia: A Systematic Review of Self-Report Instruments. **J Alzheimers Dis.**, v. 86, n. 4, p. 1527-1543, 2022.

TURANA, Y. *et al.* Adapting the World Health Organization iSupport Dementia program to the Indonesian socio-cultural context. **Front Public Health**, v. 11:1050760, 2023.

UCHÔA, M. B. R. *et al.* Nível de sobrecarga de cuidadores de pessoas acometidas pela doença de Alzheimer. **Revista Eletrônica Acervo Saúde**. v. 5:e18858, 2025.

ULATE, M. M. *et al.* Cultural adaptation of the iSupport online training and support programme for caregivers of people with dementia in Castilla y León, Spain. **Dementia and Geriatric Cognitive Disorders**, v. 52, n. 1, p. 1-11, 2023.

VENKATESH, V. *et al.* User acceptance of information technology: Toward a unified view. **MIS Quarterly**, v. 27, n. 3, p. 425-478, 2003.

VIDAL-ALABALL, J. *et al.* Telemedicine in the face of the COVID-19 pandemic. **Aten Primaria.**, v. 52, n. 6, p. 418–422, 2020.

WANG, H. *et al.* Relationships among Social Capital, Positive Aspect, and Caregiver Burden in Dementia Families: A Mediating Model. **Journal of Biosciences and Medicines**, v. 12, n. 11, 2024.

WANG, J. *et al.* The positive aspects of caregiving in dementia: A scoping review and bibliometric analysis. **Frontiers in Public Health**, v. 10, 985391, 2022a.

WANG, L. *et al.* Care burden on family caregivers of patients with dementia and affecting factors in China: A systematic review. **Front. Psychiatry**, v. 13, 2022b.

WEIRAUCH, V. *et al.* Methods, Indicators, and End-User Involvement in the Evaluation of Digital Health Interventions for the Public: Scoping Review. **J Med Internet Res.**, v. 26:e55714, 2024.

WELCH, V. *et al.* Digital interventions to reduce social isolation and loneliness in older adults: an evidence and gap map. **Campbell Syst Rev.**, v. 19, n. 4:e1369, 2023.

WHO - WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Dementia**. Geneva: World Health Organization, 2023.

WHO – WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Global strategy on digital health 2020-2025**. Geneva: World Health Organization, 2021a.

WHO - WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Global status report on the public health response to dementia: summary**. Geneva: World Health Organization, 2021b.

WHO - WORLD HEALTH ORGANIZATION. First WHO Ministerial Conference on Global Action Against Dementia. 2015.

WHO - WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Global action plan on the public health response to dementia 2017-2025**. Geneva: World Health Organization; 2017.

WHO – WORLD HEALTH ORGANIZATION. **iSupport**: An e-health solution to support caregivers of people living with dementia. In: World Health Organization, M. H. (Ed.). Geneva. 2016.

WHO – WORLD HEALTH ORGANIZATION. **iSupport for caregivers of people with dementia**: WHO's training and support manual for caregivers of people with dementia. Geneva: World Health Organization, 2019.

WINDLE G. *et al.* Effects of an e-health intervention 'iSupport' for reducing distress of dementia carers: Protocol for a randomised controlled trial and feasibility study. **BMJ Open**. v. 12, n. 9:e064314, 2022.

WU, K. C. *et al.* Behavioral Change Factors and Retention in Web-Based Interventions for Informal Caregivers of People Living With Dementia: Scoping Review. **J Med Internet Res.**, v. 24, n. 7, 2022.

XIAO, L. D. *et al.* Cultural adaptation of World Health Organization iSupport for dementia program for Chinese-Australian caregivers. **Dementia**, v. 21, n. 6, p. 2035-2052, 2022.

XIAO, L. *et al.* Creating 'Partnership in iSupport program' to optimize family carers' impact on dementia care: a randomised controlled trial protocol. **BMC Health Serv Res**. v. 22, n. 1, p. 762–762, 2022.

YAMASHITA, S. *et al.* **iSupport-J, the Japanese version of an internet-based self-learning and psychological assessment program for dementia caregivers**: study protocol for a randomized, waiting-list controlled study. medRxiv [Preprint], 2022.

YAO, H. *et al.* Caregiving burden, depression, and anxiety in informal caregivers of people with mental illness in China: a cross-sectional survey. **BMC Psychiatry**, v. 24, n. 824, 2024.

YIN, Z. *et al.* Perceptions and Utilization of Online Peer Support Among Informal Dementia Caregivers: Survey Study. **JMIR Aging**, v. 7:e55169, 2024.

ZARIT, S. H.; REEVER, K. E.; PETERSON, J. B. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. **Gerontologist**, v. 20, n. 6, p. 649–655, 1980.

ZHAI, S. *et al.* Digital health interventions to support family caregivers: an updated systematic review. **Frontiers in Digital Medicine**, v. 5, 2023.

ZHOU, Y. *et al.* Technology-based interventions on burden of older adults' informal caregivers: a systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. **BMC Geriatr.**, v. 24, n. 1:398, 2024.

ZHU, L. *et al.* Effects of telehealth interventions on the caregiver burden and mental health for caregivers of people with dementia: a systematic review and meta-analysis. **Aging Ment Health**, v. 28, n. 11, p. 1427-1439, 2024.

ZIGMOND, A.S.; SNAITH, R. P. The hospital anxiety and depression scale. **Acta psychiatrica scandinavica**, v. 67, n. 6, p. 361-370, 1983.

ZIONKO, J. A. *et al.* Consumo regular de alimentos ricos em compostos bioativos e nutrientes antioxidantes e estado cognitivo de idosos. **Demetra**, v. 17, p. 1-12, 2022.

APÊNDICE A – ESTRATÉGIA DE BUSCA NAS BASES DE DADOS DETALHADA (ESTUDO 1)

Estratégias de busca detalhadas por base de dados (Item 7 – Prisma).

Base de Dados	Estratégia de Busca (Query)	Observações/Filtros
EMBASE	('caregiver' OR 'informal caregiver') AND ('people with dementia' OR 'dementia') AND ('web-based intervention' OR 'self-help platform' OR 'self-help online program' OR 'support program' OR 'online intervention' OR 'support') AND ('training' OR 'web-based intervention' OR 'isupport') AND 'world health organization' AND (('transcultural study' OR 'testing' OR 'feasibility' OR 'usability' OR 'user feedback' OR 'cultural adaptation') AND 'randomized' OR 'intervention study' OR 'focus group')	Busca em todos os campos. Sem filtros de data.
SCOPUS	(carer* OR caregivers OR "family caregiv*" OR "informal carer*" OR "informal caregiv*" OR "unpaid carer*" OR "unpaid caregiver*") AND ("people with dementia" OR dementia) AND ("internet-based interventions" OR "self-help platform" OR "self-help online program" OR "support program" OR "online interventions" OR "support training" OR "internet intervention" OR "isupport") AND ("world health organization") AND ("transcultural study" OR testing OR use OR feasibility OR usability OR "user feedback" OR "cultural adaptation") AND ("study randomized controlled trial" OR "intervention study" OR "focus groups")	Busca em: Article title, Abstract, Keywords.
PubMed	(Carer* OR Caregivers OR "family caregiv*" OR "informal carer*" OR "Informal caregiv*" OR "Unpaid carer*" OR "Unpaid caregiver*") AND ("people with dementia" OR Dementia) AND ("internet based interventions" OR "self-help platform" OR "self-help online program" OR "support program" OR "online interventions" OR "web based intervention" OR Support OR training OR "internet intervention" OR iSupport) AND (WHO OR "World Health Organization") AND ("Transcultural study" OR testing OR use OR Feasibility OR Usability OR acceptability OR "User feedback" OR "Cultural adaptation" OR "user centered design") AND ("study randomized controlled trial" OR "clinical trials" OR "Intervention study" OR "focus groups" OR protocol)	Filtros: MEDLINE.
VHL (BVS)	iSupport	Busca por palavra-chave (<i>Title, Abstract, Subject</i>).

**APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)
ON-LINE**

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (ON-LINE)
(Resolução Nº510/2016 DO CNS)**

**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 verificar se os cuidadores: entendem as instruções e perguntas nos formulários e instrumentos que serão usados, respondem todos os instrumentos, quanto tempo necessitam para responder e se gostariam de sugerir alguma alteração (inclusão, exclusão, ou mudança de ordem de aplicação dos instrumentos) sobre o protocolo de avaliação dos efeitos 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 ou cuidador não remunerado 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 a pesquisa on-line você precisa clicar em “ACEITO PARTICIPAR”. RECOMENDAMOS FORTEMENTE QUE

O(A) SENHOR(A) SALVE UMA CÓPIA DESTE TERMO. 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-microsoftforms-7e57f9ba-4aeb-4b1b-9e21-b75318532cd9>

- Responder a questionários on-line com relação ao seu envolvimento nos cuidados de seu familiar com demência, sua saúde emocional e qualidade de vida. O tempo estimado para responder todos os questionários é de, aproximadamente, 40 (quarenta) minutos. Além disso, suas respostas para algumas escalas serão usadas para auxiliar no processo de adaptação e validação desses instrumentos para o contexto brasileiro. São elas: (1) Pearlin Mastery Scale, (2) Positive Aspects of Caregiving e, (3) RIS Eldercare Self-efficacy Scale. 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

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 a 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.

O(A) senhor(a) não terá benefício direto com essa pesquisa. Entretanto, sua participação 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

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: a 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 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".

APÊNDICE C – QUESTIONÁRIO DE CARACTERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA E DE CUIDADO

PARTE 1: (junto com o TCLE - parte 1 - falar da importância de coletar os dados para pesquisa, de que não tem certo ou errado, que estamos aqui para ajudar, que se precisarem parar é só apertar no botão salvar e depois voltam (não sei se isso é possível... rs) e que, como recompensa, eles vão ter acesso ao iSupport.)

Reforçar esse trecho do TCLE: 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 de enviá-lo, as informações não serão gravadas, enviadas ou recebidas.

Um pouco sobre você:

1.1 Qual o seu primeiro nome?

1.2 Qual o seu sobrenome?

1.3 Qual a sua data de nascimento? dd/mm/aaaa

1.4 Qual e-mail você indica para se comunicar com a gente?

1.5 Qual o seu *WhatsApp*? (DDD)____- _____

1.6 Em qual Estado você mora?

- ☐ Acre (AC)
- ☐ Alagoas (AL)
- ☐ Amapá (AP)
- ☐ Amazonas (AM)
- ☐ Bahia (BA)
- ☐ Ceará (CE)
- ☐ Distrito Federal (DF) ☐ Espírito Santo (ES)
- ☐ Goiás (GO)
- ☐ Maranhão (MA)
- ☐ Mato Grosso (MT)
- ☐ Mato Grosso do Sul (MS) ☐ Minas Gerais (MG)
- ☐ Pará (PA)
- ☐ Paraíba (PB)
- ☐ Paraná (PR)
- ☐ Pernambuco (PE) ☐ Piauí (PI)
- ☐ Rio de Janeiro (RJ)
- ☐ Rio Grande do Norte (RN) ☐ Rio Grande do Sul (RS)
- ☐ Rondônia (RO) ☐ Roraima (RR)

☐ Santa Catarina (SC) ☐ São Paulo (SP) ☐ Sergipe (SE) ☐ Tocantins (TO)
1.7 Qual o seu sexo? ☐ Feminino ☐ Masculino ☐ Prefiro não informar
1.8 Qual o seu estado civil? ☐ Casado(a) ou vive com o companheiro(a) ☐ Solteiro(a) ☐ Divorciado(a)/ separado(a)/ desquitado(a) ☐ Viúvo(a) ☐ Outro
1.9 Por quantos anos você frequentou a escola/outras instituições de ensino? ☐ Não frequentei a escola, mas sei ler e escrever ☐ 1 a 4 anos de estudo ☐ 5 a 8 anos de estudo ☐ 9 a 11 anos de estudo ☐ 12 ou mais anos de estudo
1.10 Qual a sua etnia ou raça? ☐ Branco ☐ Preta ☐ Parda ☐ Amarelo ☐ Outro _____
1.11 Quantas pessoas moram com você? ☐ Moro Sozinho(a) ☐ Com mais 1 pessoa ☐ Com mais 2 ou 3 pessoas ☐ Com mais 4 ou 5 pessoas ☐ Com 6 pessoas ou mais
1.12 Qual a sua renda familiar aproximada? ☐ Menos de 1 salário mínimo ☐ 1 salário mínimo ☐ 2 a 3 salários mínimos ☐ 4 a 6 salários mínimos ☐ 7 salários mínimos ou mais ☐ Não sei
1.13 Atualmente, além de cuidar, você exerce alguma atividade remunerada? ☐ Sim ☐ Não

1.14 Qual é a sua relação com a pessoa que você cuida? () Filho(a) () Neto(a) () Esposo(a) () Irmão(ã) () Genro/Nora () Amigo(a)/vizinho(a) () Profissional pago () Outro
1.15 Você é o cuidador principal da pessoa que cuida? () Sim () Não
1.16 Você divide o cuidado da pessoa que cuida com mais alguém? () Sim () Não
1.17 Atualmente, você cuida com regularidade de mais pessoas (por exemplo: filhos ou netos)? () Sim () Não
1.18 A pessoa que você cuida mora: () Sozinho(a) () Com familiares apenas (com você e/ou outros familiares) () Com cuidadores pagos apenas () Com ajuda de familiares e cuidadores pagos () Instituição de Longa Permanência () Outro: _____
1.19 Há quanto tempo você está cuidando de seu familiar/conhecido que vive com demência? () menos de um ano () 1 a 3 anos () 4 a 6 anos () 7 a 10 anos () Mais de 11 anos
1.20 Em média, quantos dias por semana você cuida dessa pessoa? () 1 dia () 2 – 3 dias () 4 – 5 dias () 6 – 7 dias
1.21 Em média, quantas horas do seu dia você usa para o cuidado do seu familiar/conhecido que vive com demência? () menos de 1 hora () de 1 a 3 horas () 4 a 6 horas

☐ 7 a 12 horas ☐ 13 a 24 horas
1.22 Qual(is) é(são) o(s) tipo(s) de demência com o qual a pessoa que você cuida foi diagnosticada? ☐ Doença de Alzheimer ☐ Demência frontal-temporal ☐ Demência vascular ☐ Demência de Lewy Body ☐ Não me lembro/ não sei ☐ Outro: _____
Agora, precisamos que você responda duas perguntas sobre o seu uso de internet.
2.1 Indique todos os equipamentos que você usa para acessar a internet: ☐ Computador ☐ Smartphone/Celular ☐ Tablet
2.2 O quão difícil é para você utilizar computador/celular/tablet, em que zero é muito fácil e 10 é muito difícil: 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 muito muito fácil difícil

APÊNDICE D – QUESTIONÁRIO DE USO DA PLATAFORMA

Parte 3 GI - Avaliação dos efeitos do programa iSupport-BR

* Obrigatória

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

Pesquisadora responsável: Sofia Cristina Iost Pavarini

Equipe: Aline Cristina Martins Gratão, Ana Carolina Ottaviani, Camila Rafael Ferreira Campos, Débora Oliveira, Diana Quirino Monteiro, Elizabeth Joan Barham, Fabiana de Souza Orlandi, Gabriela Martins, Gustavo Camilo Barbosa, Keila Cristianne Trindade da Cruz, Larissa Corrêa, Luana Ap. da Rocha, Ludmyla Caroline de Souza Alves e Luiza Barros Maciel.

Instituições: Universidade Federal de São Carlos (UFSCar) e Universidade de Brasília (UnB)

Patrocinador Principal: Ministério da Saúde

Contato: apoiocuidadoresbr@gmail.com

Esclarecemos que esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UFSCar (CAAE 88157118.0.1001.5504 - Parecer 5.332.333).

Essa parte da pesquisa é essencial, pois com as suas respostas vamos conseguir avaliar o quanto te ajudamos e o quanto provavelmente ajudaremos outros cuidadores como você. Assim como da última vez, as perguntas que faremos não têm certo ou errado. Sugerimos que você vá para um ambiente calmo e livre de distrações para respondê-las.

Um pouco sobre você:

1. Qual o seu primeiro nome? *

2. Qual o seu sobrenome? *

3. Qual a sua data de nascimento?

dia/mês/ano *

4. Qual e-mail você indica para se comunicar com a gente? *

Agora, precisamos que você responda algumas perguntas sobre o uso do iSupport-BR:

5. **Em geral, quão satisfeito você ficou com o iSupport-BR em uma escala de 0 a 10? ***

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Nada provável Extremamente provável

6. **Você sentiu alguma dificuldade para usar o programa? ***

☐ Sim

☐ Não

7. **Se sua resposta anterior foi "sim", descreva abaixo quais foram as dificuldades: ***

8. **Você conseguiu acessar os links para vídeo, imagens ou áudios? Eles estavam funcionando? ***

☐ Sim

☐ Não

9. **Se não, descreva abaixo quais não estavam funcionando: ***

10. **Em uma escala de 0 a 10, quão útil o programa foi para você? ***

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Pouco útil Muito útil

11. **O programa atingiu suas expectativas? ***

☐ Sim

☐ Não

12. **Caso não tenha atingido, poderia explicar o por quê? ***

13. Quanto o iSupport-BR ajudou você a lidar com as mudanças que ocorreram em sua vida por estar cuidando de uma pessoa que vive com demência? *

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Ajudou muito pouco

Ajudou muito

14. Você recomendaria o programa para outro cuidador? *

☐ Sim

☐ Não

15. Você poderia justificar sua resposta acima, ou seja, porque você recomendaria ou não o iSupport-BR para outro cuidador? *

16. Em uma escala de 0 a 10, quanto você conseguiu até o momento aplicar as informações do programa iSupport-BR? *

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Não apliquei nenhuma informação

Apliquei todas as informações

17. Quais motivos que dificultaram o uso do programa iSupport-BR para você? *

☐ Não se aplica

☐ Falta de tempo/ privacidade/ interesse

☐ Dificuldade de concentração

☐ Dificuldade em entender como realizar o primeiro acesso

☐ Lembrar os dados de acesso (senha ou login)

☐ Morte ou mudança de residência da pessoa que vive com demência

☐ Outra

18. Você tem alguma outra recomendação para melhorar o iSupport-BR?

*Se sim, descreva por favor suas sugestões para melhorar o iSupport-BR **

19. **Você já teve utilizado algum programa on-line de ajuda pessoal ou profissional de informações semelhantes ao iSupport-BR?** *

☐ Sim

☐ Não

20. **Se sua resposta anterior foi "sim", poderia informar qual o nome da plataforma?** *

ANEXO A – COMPROVANTE DE REGISTRO DO PROTOCOLO DE REVISÃO SISTEMÁTICA NA PLATAFORMA PROSPERO (ESTUDO 1)

PROSPERO
International prospective register of systematic reviews

NHS
National Institute for
Health Research

UNIVERSITY of York
Centre for Reviews and Dissemination

Systematic review

A list of fields that can be edited in an update can be found [here](#)

1. * Review title.

Give the title of the review in English

Adaptation, testing and use of the program "iSupport for Dementia" for caregivers of people with dementia: a systematic review

2. Original language title.

For reviews in languages other than English, give the title in the original language. This will be displayed with the English language title.

Adaptation, testing and use of the program "iSupport for Dementia" for caregivers of people with dementia: a systematic review.

3. * Anticipated or actual start date.

Give the date the systematic review started or is expected to start.

01/08/2022

4. * Anticipated completion date.

Give the date by which the review is expected to be completed.

31/12/2022

5. * Stage of review at time of this submission.

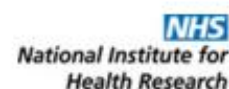
This field uses answers to initial screening questions. It cannot be edited until after registration.

Tick the boxes to show which review tasks have been started and which have been completed.

Update this field each time any amendments are made to a published record.

The review has not yet started: Yes

PROSPERO
International prospective register of systematic reviews



Preliminary searches	No	No
Piloting of the study selection process	No	No
Formal screening of search results against eligibility criteria	No	No
Data extraction	No	No
Risk of bias (quality) assessment	No	No
Data analysis	No	No

Provide any other relevant information about the stage of the review here.

6. * Named contact.

The named contact is the guarantor for the accuracy of the information in the register record. This may be any member of the review team.

Larissa Correa

Email salutation (e.g. "Dr Smith" or "Joanne") for correspondence:

Mr Correa

7. * Named contact email.

Give the electronic email address of the named contact.

larissacorreia16@gmail.com

8. Named contact address

Give the full institutional/organisational postal address for the named contact.

Avenida Joaquim de Souza Pinheiro, n 622. Santa Angelina. Araraquara-SP, Brasil.

9. Named contact phone number.

Give the telephone number for the named contact, including international dialling code.

16997539797

10. * Organisational affiliation of the review.

Full title of the organisational affiliations for this review and website address if available. This field may be completed as 'None' if the review is not affiliated to any organisation.

Universidade Federal de Sao Carlos (UFSCar)

Organisation web address:

11. * Review team members and their organisational affiliations.

Give the personal details and the organisational affiliations of each member of the review team. Affiliation refers to groups or organisations to which review team members belong. **NOTE: email and country now MUST be entered for each person, unless you are amending a published record.**

Mr Larissa Correa. Universidade Federal de Sao Carlos (UFSCar)
Ana Carolina Ottaviani. Universidade Federal de Sao Carlos
Diana Monteiro. Universidade Federal de Sao Carlos (UFSCar)
Camila Campos. Universidade Federal de Sao Carlos (UFSCar)
Ludmyla Alves. Universidade Federal de São Carlos (UFSCar)
Luana Rocha. Universidade Federal de Sao Carlos (UFSCar)
Gustavo Barbosa. Universidade Federal de São Carlos (UFSCar)
Anabel Cardoso. Universidade Federal de Sao Carlos (UFSCar)
Luiza Maciel. Universidade Federal de Sao Carlos (UFSCar)
Aline Gratao. Universidade Federal de Sao Carlos (UFSCar)
Elizabeth Barham. Universidade Federal de Sao Carlos (UFSCar)
Deborah Oliveira. Universidade Federal de Sao Paulo (UNIFESP)
Fabiana Orlandi. Universidade Federal de Sao Carlos (UFSCar)
Kella da Cruz. Universidade de Brasília (UnB)
Sofia Pavarini. Universidade Federal de Sao Carlos (UFSCar)

12. * Funding sources/sponsors.

Details of the individuals, organizations, groups, companies or other legal entities who have funded or sponsored the review.

The Brazilian Ministry of Health (TED 745358/21-002); Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – CAPES (Grant number 001) and Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico - CNPq (Grant number 307417/2021-2).

Grant number(s)

State the funder, grant or award number and the date of award

The Brazilian Ministry of Health (TED 745358/21-002); Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – CAPES (Grant number 001) and Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico - CNPq (Grant number 307417/2021-2).

13. * Conflicts of interest.

List actual or perceived conflicts of interest (financial or academic).

None

14. Collaborators.

Give the name and affiliation of any individuals or organisations who are working on the review but who are not listed as review team members. **NOTE: email and country must be completed for each person, unless you are amending a published record.**

15. * Review question.

State the review question(s) clearly and precisely. It may be appropriate to break very broad questions down into a series of related more specific questions. Questions may be framed or refined using PICO or similar where relevant.

What studies exist regarding the adaptation, testing and use of "iSupport for dementia" for caregivers of people with dementia published by member countries of the World Health Organization.

16. * Searches.

State the sources that will be searched (e.g. Medline). Give the search dates, and any restrictions (e.g. language or publication date). Do NOT enter the full search strategy (it may be provided as a link or attachment below.)

Databases chosen for search: PubMed/MEDLINE, EMBASE, Scopus, Scielo, INDEX MEDICUS, Clinical

Filters: Language (English), Publications from 2018 to 2022, access to the complete study.

Date: August/2022

17. URL to search strategy.

Upload a file with your search strategy, or an example of a search strategy for a specific database, (including the keywords) in pdf or word format. In doing so you are consenting to the file being made publicly accessible. Or provide a URL or link to the strategy. Do NOT provide links to your search results.

https://www.crd.york.ac.uk/PROSPEROFILES/343168_STRATEGY_20220629.pdf

Alternatively, upload your search strategy to CRD in pdf format. Please note that by doing so you are consenting to the file being made publicly accessible.

Do not make this file publicly available until the review is complete

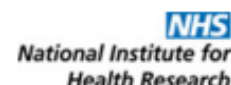
18. * Condition or domain being studied.

Give a short description of the disease, condition or healthcare domain being studied in your systematic review.

There are both quantitative and qualitative published studies on the adaptation, testing and use of iSupport for dementia for caregivers of people with dementia by World Health Organization member countries.

19. * Participants/population.

PROSPERO International prospective register of systematic reviews



Specify the participants or populations being studied in the review. The preferred format includes details of both inclusion and exclusion criteria.

Inclusion: family and/or unpaid caregivers of people living with dementia who are involved in iSupport

~~Exclusion: none paid caregivers or professionals.~~

20. * Intervention(s), exposure(s).

Give full and clear descriptions or definitions of the interventions or the exposures to be reviewed. The preferred format includes details of both inclusion and exclusion criteria.

Inclusion: - Publications about an Internet-based intervention (specifically iSupport), published by anyone country involved in WHO, destined by family/unpaid carers of people with dementia being cared for at

~~Exclusion: This publication cannot be used to base study about adaptation (Support and use of iSupport for another public, use of it by family or another person who received anyone type of money to offer the care.~~

21. * Comparator(s)/control.

Where relevant, give details of the alternatives against which the intervention/exposure will be compared (e.g. another intervention or a non-exposed control group). The preferred format includes details of both inclusion and exclusion criteria.

None

22. * Types of study to be included.

Give details of the study designs (e.g. RCT) that are eligible for inclusion in the review. The preferred format includes both inclusion and exclusion criteria. If there are no restrictions on the types of study, this should be stated.

We will include studies whose method be qualitative, quantitative (randomized or not; controlled or not, can be too almost experimental, experimental and non-experimental), mixed methods (qualitative-quantitative), study protocols. Exclusion: non-peer reviewed publications, another literature reviews (systematic and narrative), abstracts without connection to any full-text publication, editorials, letters to the editor, expert interviews, position papers, dissertations, theses, books, and opinion papers.

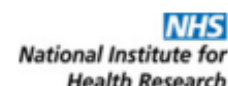
23. Context.

Give summary details of the setting or other relevant characteristics, which help define the inclusion or exclusion criteria.

There is a remarkable demand for the search and/or development of interventions that offer facilities and guarantee greater adherence of their participants, especially if they involve low cost and greater accessibility.

In terms of public health, it could not be different, since there is a growing interest in the use of information and communication technologies via the internet for people with dementia and their caregivers. This is because in addition to all these advantages described, these allow improvements in outcomes of burden, stress, depression, well-being and cognition of these caregivers. Within this scenario, in order to meet the global goals of support and control of the dementia context, formulation of technological strategies to solve

PROSPERO
International prospective register of systematic reviews



epidemic problems, iSupport was developed through the World Health Organization (WHO). This aims to provide support to family caregivers of people with dementia, requiring adaptation for use in more than 20 countries today. The issue is that the diversity of those involved makes it difficult to recognize the stages in which the development of this platform is found in each country and the way in which it is being developed and evaluated. Therefore, it is necessary to search and publish all findings regarding the development of this project in order to facilitate understanding of the scenarios and support new planning/alignments. So that, results can be compared between countries and adaptation with based on the specificities of each population and also support the basis for health policies and investments in technological areas to be carried out in a unique way.

24. * Main outcome(s).

Give the pre-specified main (most important) outcomes of the review, including details of how the outcome is defined and measured and when these measurement are made, if these are part of the review inclusion criteria.

All publications about Adaptation, testing and use of iSupport along last five years produced by any country member of WHO. The aim of this study is about to facility to an easily knowledge about what had ever been developed by the involved and what is necessary to standardize the studies and this way, to compare the results and better adapt the necessities of population.

Measures of effect

Please specify the effect measure(s) for you main outcome(s) e.g. relative risks, odds ratios, risk difference, and/or 'number needed to treat.

25. * Additional outcome(s).

List the pre-specified additional outcomes of the review, with a similar level of detail to that required for main outcomes. Where there are no additional outcomes please state 'None' or 'Not applicable' as appropriate to the review

None

Measures of effect

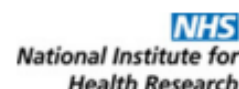
Please specify the effect measure(s) for you additional outcome(s) e.g. relative risks, odds ratios, risk difference, and/or 'number needed to treat.

26. * Data extraction (selection and coding).

Describe how studies will be selected for inclusion. State what data will be extracted or obtained. State how this will be done and recorded.

The first step from review will be to export the titles and abstracts from studies from the online databases into an electronic reference manager – called Zotero®. The second step will be to scan the citations for relevance

PROSPERO
International prospective register of systematic reviews



and duplicate records and so, removed them. Even, two reviewers (LC and DM) will independently analyze if the titles and abstracts against the eligibility criteria. If it has a need a better discussion in case of any disagreement between the reviewer, a third reviewer (ACO) will be contacted. The next step is about to download all relevant full text articles and read in full by each of the authors independently to confirm eligibility. The last step is to extract all relevant information using a data extraction form, which will be created in line with the review questions and key concepts (e.g. author, year, country of studies, methodology, setting, sample, intervention, adaptation, translate and test from iSupport). The extracted data will be collated in a table and will be described and discussed narratively.

27. * Risk of bias (quality) assessment.

State which characteristics of the studies will be assessed and/or any formal risk of bias/quality assessment tools that will be used.

The studies will be evaluated using critical assessment tools from the Joanna Briggs Institute (JBI) (2016), according to each study design. As this platform does not include guidelines for the classification of quality levels, three categories of evaluation will be adopted based on the percentage of items with "Yes" answers: low, medium and high quality. Low quality was attributed to studies that did not answer "yes" in at least 50% of the items; average quality when "Yes" is indicated between 50 and 75% of the items, and high when "Yes" was given to more than 75% of the items. No study will be excluded based on this assessment.

28. * Strategy for data synthesis.

Describe the methods you plan to use to synthesise data. This **must not be generic text** but should be **specific to your review** and describe how the proposed approach will be applied to your data. If meta-analysis is planned, describe the models to be used, methods to explore statistical heterogeneity, and software package to be used.

Mixed methods review synthesis strategies will be used to summarize the evidence aiming at answering the review question¹. We anticipate that there will be limited scope for meta-analysis because of the range of different outcomes measured across the small number of existing studies.

1. Hong Q N, Pluye P, Bujold M, et al. Convergent and sequential synthesis designs: implications for conducting and reporting systematic reviews of qualitative and quantitative evidence. *Syst Ver.* 6(1), 2017.

29. * Analysis of subgroups or subsets.

State any planned investigation of 'subgroups'. Be clear and specific about which type of study or participant will be included in each group or covariate investigated. State the planned analytic approach. It will be analyzed studies of singular way, but the aim will be to compare all production of the countries involved (stage of develop and the way it was done).

30. * Type and method of review.

PROSPERO
International prospective register of systematic reviews



Select the type of review, review method and health area from the lists below.

Type of review

Cost effectiveness

No

Diagnostic

No

Epidemiologic

No

Individual patient data (IPD) meta-analysis

No

Intervention

Yes

Living systematic review

No

Meta-analysis

No

Methodology

Yes

Narrative synthesis

No

Network meta-analysis

No

Pre-clinical

No

Prevention

No

Prognostic

No

Prospective meta-analysis (PMA)

No

Review of reviews

No

Service delivery

No

Synthesis of qualitative studies

No

PROSPERO
International prospective register of systematic reviews



Systematic review

Yes

Other

No

Health area of the review

Alcohol/substance misuse/abuse

No

Blood and immune system

No

Cancer

No

Cardiovascular

No

Care of the elderly

Yes

Child health

No

Complementary therapies

No

COVID-19

No

Crime and justice

No

Dental

No

Digestive system

No

Ear, nose and throat

No

Education

No

Endocrine and metabolic disorders

No

Eye disorders

No

PROSPERO
International prospective register of systematic reviews



General interest

No

Genetics

No

Health inequalities/health equity

No

Infections and infestations

No

International development

No

Mental health and behavioural conditions

Yes

Musculoskeletal

No

Neurological

No

Nursing

No

Obstetrics and gynaecology

No

Oral health

No

Palliative care

No

Perioperative care

No

Physiotherapy

No

Pregnancy and childbirth

No

Public health (including social determinants of health)

Yes

Rehabilitation

No

Respiratory disorders

No

Service delivery

PROSPERO
International prospective register of systematic reviews



No

Skin disorders

No

Social care

No

Surgery

No

Tropical Medicine

No

Urological

No

Wounds, injuries and accidents

No

Violence and abuse

No

31. Language.

Select each language individually to add it to the list below, use the bin icon to remove any added in error.

English

There is not an English language summary

32. * Country.

Select the country in which the review is being carried out. For multi-national collaborations select all the countries involved.

Brazil

33. Other registration details.

Name any other organisation where the systematic review title or protocol is registered (e.g. Campbell, or The Joanna Briggs Institute) together with any unique identification number assigned by them. If extracted data will be stored and made available through a repository such as the Systematic Review Data Repository (SRDR), details and a link should be included here. If none, leave blank.

None

34. Reference and/or URL for published protocol.

If the protocol for this review is published provide details (authors, title and journal details, preferably in Vancouver format)

PROSPERO
International prospective register of systematic reviews



Add web link to the published protocol.

Or, upload your published protocol here in pdf format. Note that the upload will be publicly accessible.

No I do not make this file publicly available until the review is complete

Please note that the information required in the PROSPERO registration form must be completed in full even if access to a protocol is given.

35. Dissemination plans.

Do you intend to publish the review on completion?

Yes

Give brief details of plans for communicating review findings.?

The review findings will be published in a peer-reviewed journal, which will be chosen according to the theme of agreement and an equivalent quality to which the study group aims.

36. Keywords.

Give words or phrases that best describe the review. Separate keywords with a semicolon or new line. Keywords help PROSPERO users find your review (keywords do not appear in the public record but are included in searches). Be as specific and precise as possible. Avoid acronyms and abbreviations unless these are in wide use.

Caregivers; Informal caregiver; Dementia; Internet-based interventions; Systematic review; World Health Organization.

37. Details of any existing review of the same topic by the same authors.

If you are registering an update of an existing review give details of the earlier versions and include a full bibliographic reference, if available.

38. * Current review status.

Update review status when the review is completed and when it is published. New registrations must be ongoing so this field is not editable for initial submission.

Please provide anticipated publication date

Review_Ongoing

39. Any additional information.

Provide any other information relevant to the registration of this review.

PROSPERO
International prospective register of systematic reviews



40. Details of final report/publication(s) or preprints if available.

Leave empty until publication details are available OR you have a link to a preprint (NOTE: this field is not editable for initial submission). List authors, title and journal details preferably in Vancouver format.

Give the link to the published review or preprint.

Fonte: CORRÊA, L. et al. Adaptation, testing and use of the program "iSupport for Dementia" for caregivers of people with dementia: a systematic review. PROSPERO 2024. Disponível em: <https://www.crd.york.ac.uk/PROSPERO/view/CRD42022343168>. Acesso em: 13 nov. 2025.

ANEXO B - PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA (CEP)



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DA EMENDA

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

Pesquisador: Sofia Cristina Iost Pavanini

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

UF: SP

Município: SÃO CARLOS

Telefone: (16)351-9625

CEP: 13.565-865

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, RISE 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

UF: SP

Município: SÃO CARLOS

Telefone: (16)3351-9685

CEP: 13.565-905

E-mail: cophumanos@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_1896204_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	projeto detalhadoisupportgrifado.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_Support_BR_2018_07_10.pdf	12/07/2018 15:37:06	Camila Rafael Ferreira Campos	Aceito

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235
Bairro: JARDIM GUANABARA
UF: SP Município: SÃO CARLOS
Telefone: (16)3351-9685

CEP: 13.565-905

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))

Fonte: UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS. Comitê de Ética em Pesquisa. Parecer nº 5.332.333, São Carlos, 2022.

ANEXO C – REGISTRO BRASILEIRO DE ENSAIOS CLÍNICOS (ReBEC)

BRASIL


Registro Brasileiro de Ensaios Clínicos

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:

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

en	pt-br
The effect of the World Health Organization's iSupport in Brazil	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:

en

Caregiver Burden;
Depression; Anxiety

pt-br

Fardo do cuidador;
Depressão; Ansiedade

- General descriptors for health conditions:

en

M01.085 Caregivers

pt-br

M01.085 Cuidadores

- Specific descriptors:

en

F01.145.126.990.551
Caregiver Burden

pt-br

F01.145.126.990.551
Fardo do cuidador

en

F01.145.126.350
Depression

pt-br

F01.145.126.350
Depressão

en

F01.470.132 Anxiety

pt-br

F01.470.132 Ansiedade

Interventions

- Interventions:

en

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

pt-br

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

17/08

REBEC

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 $\alpha = 0.87$ (Scazufca), $\alpha = 0.88$ (Ferraresi et al., 2019) and $\alpha 0.85$ (Bianchi 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 $\alpha = 0.87$ (Scazufca), $\alpha = 0.88$ (Ferraresi et al., 2019) e $\alpha 0.85$ (Bianchi 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 (AD8) 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 ≥ 3 on this scale. The AD8 will be used to verify whether caregivers assist a person with dementia in the pre-intervention measurement.

meio 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

Rastreio de demência: Avaliar se o cuidador relata que a pessoa sob seus cuidados apresenta alterações cognitivas por meio do Ascertaining Dementia Interview - Brazil (AD8). 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 ≥ 3 nesta escala. O AD8 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 ERCD 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 Diade - 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 diade 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 ERCD é composta por duas subescalas: uma que mede a "Interação positiva" e a outra que mede os "Conflitos" entre os membros da diade cuidador - idoso. Quanto maior a pontuação nas duas subescalas, maior é o grau de interação positiva (Subescala 1) ou de conflitos (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 = moderado, 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 avaliados: (a) os comportamentos problemas 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

20/03/2024, 17:06

REBEC

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 Sel-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 Sel-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.

pessoais; 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.

17:08

REBEC

en

Usability: In order to evaluate the iSupport-Brasil 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-Brasil para melhorias, algumas questões opcionais sobre a usabilidade serão adicionadas ao final da pós-medicação (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 nas 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: apoiocuidadores@gmail.com
 - Affiliation: Departamento de Gerontologia da Universidade Federal de São Carlos
- **Scientific contact**
 - Full name: Aline Cristina Martins Gratão
 - 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 Gratão
 - Address: Rodovia Washington Luis, km 235

104, 17:06

REBEC

- 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 Ensaios Clínicos 14350.

[cadastre um novo usuário](#)[ajuda](#)

Existem 6978 ensaios clínicos registrados.

[notícias](#)[contato](#)

Existem 3963 ensaios clínicos recrutando.

[sobre](#)[equipe](#)

Existem 173 ensaios clínicos em análise.

[links úteis](#)

Existem 5066 ensaios clínicos em rascunho.

[glossário](#)

Fonte: REDE BRASILEIRA DE ENSAIOS CLÍNICOS. RBR-22cv4kv: Adaptação, teste e uso do programa "iSupport" da Organização Mundial da Saúde para o contexto brasileiro. Rio de Janeiro: REBEC, 2024. Disponível em: <https://ensaiosclinicos.gov.br/rg/RBR-22cv4kv>. Acesso em: 13 abr. 2026.

ANEXO D – ESCALA DE AVALIAÇÃO DA USABILIDADE DO SISTEMA

		1	2	3	4	5
1	Eu gostaria de usar o programa iSupport-BR com frequência (Até concluir as lições do meu interesse)					
2	Eu acho a estrutura do programa iSupport-BR complexa (É difícil de navegar)					
3	Eu acho o programa iSupport-BR fácil de usar					
4	Eu acho que precisaria de ajuda de uma pessoa com conhecimentos técnicos para usar o programa iSupport-BR					
5	Eu acho que as várias partes do programa iSupport-BR estão muito bem integradas					
6	Eu acho que navegar no programa iSupport-BR apresenta muitas inconsistências (a forma de usar o programa varia de um módulo para o outro)					
7	Eu imagino que a maior parte das pessoas aprenderiam a usar o programa iSupport-BR rapidamente					
8	Eu achei o programa iSupport-BR difícil de usar					
9	Eu me sinto confiante para usar o programa iSupport-BR					
10	Eu precisaria aprender muitas coisas novas antes de conseguir usar o programa iSupport-BR?					

1: Discordo totalmente; 2: Discordo, 3: Neutro, 4: Concordo, 5: Concordo totalmente

Observação: O termo iSupport-Br foi incluído após a palavra programa nas questões originais da escala Escala para melhor compreensão do cuidador

- Análise das questões da Escala de Avaliação da Usabilidade do Sistema em relação às heurísticas de Nielsen (para uma avaliação estruturada da usabilidade):
 - Facilidade de aprendizagem: 3, 4, 7 e 10;
 - Eficiência: 5, 6 e 8;
 - Facilidade de memorização: 2;
 - Minimização dos erros: 6;
 - Satisfação: 1, 4, 9;

- Análise da pontuação: varia de 0 a 100.

Para as respostas ímpares (1, 3, 5, 7, 9), subtraia 1 da pontuação que o usuário atribuiu à resposta. Para as respostas pares (2, 4, 6, 8, 10), diminua a pontuação que o usuário atribuiu de 5(5-x).

Depois, some todos os valores das dez perguntas, e multiplique por 2,5.

Fonte: Elaborado pelo Grupo de Pesquisa iSupport-Brasil (2023), baseado em Brooke (1996) e Nielsen (1994).

ANEXO E - INVENTÁRIO DE SOBRECARGA DE ZARIT (ZBI)

ESCALA DE SOBRECARGA DO CUIDADOR DE ZARIT

Instruções: Segue uma lista de perguntas em relação aos sentimentos ou idéias, que as pessoas têm, por vezes, quando cuidam de um familiar doente. Por favor, assinale, para cada pergunta, as respostas que melhor indicam a freqüência com que você se sente dessa forma, ou tem esses pensamentos ("nunca", "raramente", "algumas vezes", "frequentemente" ou "sempre"). Não existem respostas certas ou erradas. Muito obrigada.

1) Acha que seu familiar pede mais ajuda do que ele (a) realmente precisa?

() Nunca () Raramente () Algumas Vezes () Frequentemente () Sempre

2) Acha que não tem tempo suficiente para si próprio (a) devido ao tempo que dedica ao seu familiar?

() Nunca () Raramente () Algumas Vezes () Frequentemente () Sempre

3) Sente-se em "stress" por ter de se dividir entre o cuidar do seu familiar e outras responsabilidades (trabalho/família)?

() Nunca () Raramente () Algumas Vezes () Frequentemente () Sempre

4) Sente-se envergonhado (a) com o comportamento do seu familiar?

() Nunca () Raramente () Algumas Vezes () Frequentemente () Sempre

5) Sente-se irritado (a) ou zangado (a) quando está com seu familiar?

() Nunca () Raramente () Algumas Vezes () Frequentemente () Sempre

6) Acha que seu familiar está afetando de forma negativa a sua relação com os outros membros da família ou com seus amigos?

() Nunca () Raramente () Algumas Vezes () Frequentemente () Sempre

7) Tem medo de que o futuro possa reservar ao seu familiar?

() Nunca () Raramente () Algumas Vezes () Frequentemente () Sempre

8) Acha que seu familiar está dependente de você?

() Nunca () Raramente () Algumas Vezes () Frequentemente () Sempre

9) Sente-se em tensão quando está com seu familiar?

() Nunca () Raramente () Algumas Vezes () Frequentemente () Sempre

10) Acha que sua saúde se tem prejudicado por causa do envolvimento com o seu familiar?

() Nunca () Raramente () Algumas Vezes () Frequentemente () Sempre

11) Acha que não tem tanta privacidade quanto gostaria por causa do seu familiar?

() Nunca () Raramente () Algumas Vezes () Frequentemente () Sempre

12) Acha que sua vida social está prejudicada por você estar cuidando do seu familiar?

() Nunca () Raramente () Algumas Vezes () Frequentemente () Sempre

13) Sente-se desconfortável quando recebe visitas de seus amigos, por causa do seu familiar?

() Nunca () Raramente () Algumas Vezes () Frequentemente () Sempre

14) Acha que seu familiar espera que cuide dele como se fosse a única pessoa com quem ele pode contar?

() Nunca () Raramente () Algumas Vezes () Frequentemente () Sempre

15) Acha que não tem dinheiro suficiente para cuidar de seu familiar, tendo em conta todas as suas outras despesas?

() Nunca () Raramente () Algumas Vezes () Frequentemente () Sempre

16) Acha que já não será capaz de cuidar de seu familiar por muito mais tempo?

() Nunca () Raramente () Algumas Vezes () Frequentemente () Sempre

17) Sente que perdeu o controle sobre a sua vida desde que a doença do seu familiar apareceu?

() Nunca () Raramente () Algumas Vezes () Frequentemente () Sempre

18) Deseja que pudesse ter outra pessoa para cuidar do seu familiar?

() Nunca () Raramente () Algumas Vezes () Frequentemente () Sempre

19) Sente-se indeciso (a) quanto ao que fazer com seu familiar?

() Nunca () Raramente () Algumas Vezes () Frequentemente () Sempre

20) Acha que devia estar fazendo mais pelo seu familiar?

() Nunca () Raramente () Algumas Vezes () Frequentemente () Sempre

21) Acha que podia cuidar melhor do seu familiar?

() Nunca () Raramente () Algumas Vezes () Frequentemente () Sempre

22) De uma maneira geral, de que forma se sente sobrecarregado (a) por estar cuidando do seu familiar?

() Nunca () Raramente () Algumas Vezes () Frequentemente () Sempre

**ANEXO F – QUALIDADE DE VIDA NA DOENÇA DE ALZHEIMER (QoL-AD)-
Versão cuidador**

<i>Envelhecimento e Demência: Qualidade de vida na DA</i> (Versão do cuidador)							
Nome do sujeito			Número da avaliação		Data da entrevista		
Instruções: Por favor, avalie o quanto cada item é importante para sua qualidade de vida como um todo e em seguida avalie sua atual situação, como você a vê. Indique suas escolhas colocando um X no quadrado apropriado. No ultimo item, por favor, avalie sua qualidade de vida como um todo, como você a vê.							
Importância			Situação Atual				
Muito	Razoável	Nada		Ruim	Regular	Bom	Excelente
			1. Saúde Física				
			2. Disposição				
			3. Humor				
			4. Moradia				
			5. Memória				
			6. Família				
			7. Casamento				
			8. Amigos				
			9. Você em geral				
			10. Capacidade para fazer tarefas.				
			11. Capacidade para fazer atividades de lazer				
			12. Dinheiro				
			13. A vida em geral				

©1997 R.G. Logsdon, PhD, University of Washington
 QOLCaregiver.doc

PONTOS:

Fonte: NOVELLI, M. M. P. C. *et al.* Validação da escala de qualidade de vida (QoL-AD) para pacientes com doença de Alzheimer e seus cuidadores. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 44, n. 3, p. 436-444, 2010.

ANEXO G – ESCALA DE DEPRESSÃO E ANSIEDADE HOSPITALAR (HADS)

Em relação a como você esteve se sentindo na última semana:

1- Eu me sinto tenso e contraído:

- () A maior parte do tempo [3]
- () Boa parte do tempo [2]
- () De vez em quando [1]
- () Nunca [0]

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

- () Sim, do mesmo jeito que era antes [0]
- () Não tanto quanto antes [1]
- () Só um pouco [2]
- () Já não sinto mais prazer em nada [3]

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

- () Sim, e de um jeito muito forte [3]
- () Sim, mas não tão forte [2]
- () Um pouco, mas isso não me preocupa [1]
- () Não sinto nada disso [0]

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

- () Do mesmo jeito que antes [0]
- () Atualmente um pouco menos [1]
- () Atualmente bem menos [2]
- () Não consigo mais [3]

5- Estou com a cabeça cheia de preocupações:

- () A maior parte do tempo [3]
- () Boa parte do tempo [2]
- () De vez em quando [1]
- () Raramente [0]

6- Eu me sinto alegre:

- () Nunca [3]
- () Poucas vezes [2]
- () Muitas vezes [1]
- () A maior parte do tempo [0]

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

- () Sim, quase sempre [0]
- () Muitas vezes [1]
- () Poucas vezes [2]
- () Nunca [3]

8- Estou lento para pensar e fazer algumas coisas:

- () Quase sempre [3]
- () Muitas vezes [2]
- () Poucas vezes [1]
- () Nunca [0]

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

- () Nunca [0]
- () De vez em quando [1]
- () Muitas vezes [2]
- () Quase sempre [3]

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

- () Completamente [3]
- () Não estou mais me cuidando como deveria [2]
- () Talvez não tanto quanto antes [1]
- () Cuido-me do mesmo jeito que antes [0]

11- Sinto-me inquieto(a) como se não pudesse ficar parado(a) em lugar nenhum:

- () Sim, demais [3]
- () Bastante [2]
- () Um pouco [1]
- () Não me sinto assim [0]

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

- () Do mesmo jeito que antes [0]
- () Um pouco menos que antes [1]
- () Bem menos do que antes [2]
- () Quase nunca [3]

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

- () A quase todo momento [3]
- () Várias vezes [2]
- () De vez em quando [1]
- () Não sinto isso [0]

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

() Quase sempre [0]

() Várias vezes [1]

() Poucas vezes [2]

() Quase nunca [3]

Escore Ansiedade: _____ pontos (questões ímpares)

Escore Depressão: _____ pontos (questões pares)

ESCORE	
0 - 7 pontos	Improvável
8 a - 11 pontos	Possível (questionável ou duvidosa)
12 - 21 pontos	Provável

Fonte: Adaptado de Botega *et al.* (1995).