

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

GUSTAVO CARRIJO BARBOSA

**ADAPTAÇÃO CULTURAL E VALIDAÇÃO DA “PEARLIN MASTERY SCALE”
PARA O PORTUGUÊS DO BRASIL E AVALIAÇÃO DA EFICÁCIA DO
PROGRAMA ISUPPORT-BRASIL SOBRE O SENSO DE DOMÍNIO EM
CUIDADORES NÃO REMUNERADOS DE PESSOAS QUE VIVEM COM
DEMÊNCIA**

SÃO CARLOS

2025

GUSTAVO CARRIJO BARBOSA

**ADAPTAÇÃO CULTURAL E VALIDAÇÃO DA “PEARLIN MASTERY SCALE”
PARA O PORTUGUÊS DO BRASIL E AVALIAÇÃO DA EFICÁCIA DO
PROGRAMA ISUPPORT-BRASIL SOBRE O SENSO DE DOMÍNIO EM
CUIDADORES NÃO REMUNERADOS DE PESSOAS QUE VIVEM COM
DEMÊNCIA**

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

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

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

Apoio financeiro: Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Bolsa de Doutorado (Processo nº 88887.932228/2024-00). Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico – Bolsa Produtividade em Pesquisa (Processo nº 307417/2021-2). Ministério da Saúde – Termo de Execução Descentralizada (Processo nº 98/2021).

SÃO CARLOS

2025



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS

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

Folha de Aprovação

Defesa de Tese de Doutorado do candidato Gustavo Carrijo Barbosa, realizada em 11/02/2025.

Comissão Julgadora:

Profa. Dra. Aline Cristina Martins Gratao (UFSCar)

Profa. Dra. Bruna Moretti Luchesi Kwiatkoski (UFMS)

Profa. Dra. Karina Gramani Say (UFSCar)

Profa. Dra. Larissa Pires de Andrade (UFSCar)

Profa. Dra. Andrea Mathes Faustino (UnB)

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

AGRADECIMENTOS

Às minhas queridas avós, Edite e Ilma, cuja sabedoria e amor incondicional foram as luzes que guiaram minha incessante busca pelo conhecimento. Vocês são a raiz e o alicerce de tudo o que sou.

À minha irmã amada, Gabi, fonte inesgotável de inspiração. Sua criatividade e alegria de viver me impulsionam diariamente a seguir com coragem e propósito. Ao meu irmão, Rafa, meu cúmplice, que sempre estendeu a mão com lealdade e carinho. "Somos coisa de alma", e essa conexão é meu maior tesouro.

À minha mãe, Mara, meu verdadeiro pilar. Sua resiliência e incansável dedicação são faróis que iluminam minha caminhada. Você é uma heroína, referência de amor e superação. Ao meu pai, Francisco, agradeço o apoio incondicional nos momentos mais desafiadores.

À minha orientadora, Dr.^a Aline Gratão, minha eterna gratidão por cada oportunidade oferecida, pelo exemplo de profissionalismo e, sobretudo, pelo carinho e generosidade ao compartilhar ensinamentos que levarei para toda a vida. Às professoras e mentoras Dr.^a Sofia Pavarini, Dr.^a Fabiana Orlandi e Dr.^a Elizabeth Barham, minha sincera gratidão pela parceria, apoio e valiosos ensinamentos ao longo dessa jornada. Obrigado por acreditarem em mim.

Aos amigos que são extensão da minha família, Ana, Bibi, Fê, Kaburas, Lira, Rayane, Thami, Thay e Yussan, obrigado por cada sorriso, cada palavra de incentivo e por caminharem comigo, dividindo alegrias e suavizando os momentos difíceis. Vocês tornam a vida mais leve e mais bonita.

Ao meu grupo de pesquisa, Laboratório de Avaliação e Intervenção em Gerontologia, e ao grupo iSupport-Brasil, sou imensamente grato pelo suporte constante durante minha trajetória no doutorado. Um agradecimento especial à Dr.^a Diana Monteiro e à Dr.^a Ana Carolina Ottaviani. Vocês são incríveis!

Aos participantes desta pesquisa e seus familiares, meu sincero reconhecimento pela confiança depositada e pelo comprometimento com nosso trabalho. Sem vocês, nada disso seria possível.

Ao Ministério da Saúde, à CAPES e ao CNPq, por viabilizarem este sonho por meio do financiamento e bolsa de estudos, permitindo que este projeto se tornasse realidade.

Por fim, a todas as almas generosas que cruzaram meu caminho e contribuíram, direta ou indiretamente, para esta conquista, meu mais profundo e caloroso agradecimento. Cada gesto de apoio, cada palavra de incentivo, ecoa em mim como um lembrete do poder da conexão humana. Obrigado por fazerem parte desta história!

“Escolha ser feliz e não se atrase,
não se deixe para depois, você é agora!
Enfim, seja grato por tudo o que viveu até aqui
e vá em busca do que estiver destinado a você.
Não deixe que as dificuldades do caminho tirem seu foco,
pois tudo começa com a decisão de tentar.”

(Mara P. Carrijo)

RESUMO

Introdução: O senso de domínio é conceituado como um aspecto positivo do cuidado, um mecanismo de enfrentamento para reduzir a sobrecarga que pode representar um fator protetor para a saúde mental e física do cuidador de pessoas que vivem com demência. A *Pearlin Mastery Scale* (PMS) é uma ferramenta unidimensional que mensura o nível de domínio individual, que carece de validação para o Brasil. Traduzir, adaptar e analisar evidências de validade para esta escala são etapas essenciais para avaliar efeitos de intervenções e programas de apoio a cuidadores no Brasil, como o *iSupport for Dementia*, um programa on-line de apoio que fornece educação autoguiada para cuidadores não remunerados de pessoas que vivem com demência, a fim de melhorar o bem-estar e a saúde mental desta população.

Objetivos: Traduzir, adaptar culturalmente e validar a *Pearlin Mastery Scale* para uso no Brasil e verificar o efeito do iSupport-Brasil sobre o senso de domínio em cuidadores não remunerados de pessoas que vivem com demência. Três artigos contemplam os objetivos específicos desta tese, sendo eles: (1) traduzir e adaptar culturalmente a PMS para uso no Brasil; (2) analisar evidências de validade para a versão brasileira da PMS; e (3) verificar o efeito do iSupport-Brasil sobre o senso de domínio em cuidadores não remunerados de pessoas que vivem com demência. **Métodos:** Estudo metodológico em que foram seguidas as etapas de tradução inicial; síntese; retrotradução; revisão pelo comitê de juízes pela análise do Índice de Validade de Conteúdo (IVC); e teste da versão pré-final da PMS (Estudo 1). Foram verificadas evidências de validade da estrutura interna, por meio de uma análise fatorial confirmatória (AFC), teste de confiabilidade e validade de critério (Estudo 2). Além disso, foi conduzido um ensaio clínico randomizado (ECR) e controlado (Estudo 3), desenvolvido com 404 participantes aleatorizados igualmente entre grupo intervenção (GI - iSupport-Brasil) e grupo controle (GC - site educacional e *e-book*). Os desfechos foram medidos pelo senso de domínio, com a PMS, e pelos sintomas de depressão e ansiedade, com a *Hospital Anxiety and Depression Scale*, na linha de base (pré-teste), após a intervenção (três meses da linha de base/pós-teste) e *follow-up* (seis meses da linha de base). Análises por intenção de tratar (ITT) e por protocolo (PP) foram conduzidas a fim de comparar grupos e tempos (intra-grupo) e comparar os grupos quanto aos deltas (mudança entre momentos). Todos os preceitos éticos foram respeitados. **Resultados:** A escala foi traduzida e retrotraduzida por especialistas, revisada por juízes doutores e testada em cuidadores, com ajustes feitos em três itens após sugestões iniciais (Estudo 1). A versão final mostrou boa confiabilidade (alfa de Cronbach=0,75) e correlações significativas com sobrecarga ($p=-0,56$), depressão ($p=-0,57$), ansiedade ($p=-0,57$) e qualidade de vida ($p=0,64$) (Estudo 2). No ECR, não houve diferenças significativas entre grupos quanto às características sociodemográficas. Entre os 187 participantes do pós-teste, o GI apresentou redução de sintomas depressivos e ansiedade e aumento no senso de domínio no *follow-up*. Modelos ITT e PP não indicaram efeitos de covariância significativos (Estudo 3). **Conclusão:** a PMS foi traduzida e adaptada culturalmente para o Brasil, demonstrando equivalência. Foram encontradas evidências de validade para a versão brasileira da escala com base na estrutura interna, confiabilidade e correlações com construtos teoricamente relacionados, indicando que é um instrumento adequado para uso com cuidadores de pessoas que vivem com demência. O uso do iSupport-Brasil pode levar ao aumento no senso de domínio dos cuidadores, entretanto, não há evidência de que a intervenção demonstre diferença significativa entre grupos quanto aos efeitos sobre a medida.

Registro Brasileiro de Ensaio Clínicos: RBR-22cv4kv.

Palavras-chave: Estudo metodológico; Ensaio Clínico Controlado; Intervenção Baseada em Internet; Cuidadores; Demência; Estratégias de Enfrentamento.

ABSTRACT

Introduction: The sense of mastery is conceptualized as a positive aspect of caregiving, serving as a coping mechanism to reduce caregiver burden and potentially acting as a protective factor for the mental and physical health of individuals caring for people with dementia. The Pearlin Mastery Scale (PMS) is a unidimensional tool that measures the level of individual mastery but lacks validation for use in Brazil. Translating, adapting, and analyzing evidence of validity for this scale are essential steps in assessing the effects of interventions and support programs for caregivers in Brazil, such as iSupport for Dementia, an online support program that provides self-guided education for unpaid caregivers of people living with dementia, aiming to improve the well-being and mental health of this population.

Objective: To translate, culturally adapt and validate the Pearlin Mastery Scale for use in Brazil and to verify the effect of iSupport-Brazil on the sense of mastery in unpaid caregivers of people living with dementia. Three articles address the specific objective of this thesis: (1) to translate and culturally adapt the PMS for use in Brazil; (2) to analyze validity evidence for the Brazilian version of the PMS; and (3) to examine the effect of iSupport-Brazil on the sense of mastery among unpaid caregivers of people living with dementia.

Methods: A methodological study was conducted following steps that included initial translation, synthesis, back-translation, expert panel review using the Content Validity Index (CVI), and testing the pre-final version of the PMS (1). Evidence of internal structure validity was examined through confirmatory factor analysis (CFA), reliability testing, and criterion validity assessment (2). Additionally, a randomized controlled trial (RCT) was conducted with 404 participants equally randomized into intervention (IG - iSupport-Brazil) and control groups (CG - educational website and e-book). Outcomes were measured by sense of mastery using the PMS, and symptoms of depression and anxiety using the Hospital Anxiety and Depression Scale, at baseline (pre-test), post-intervention (three months after baseline/post-test), and follow-up (six months after baseline). Intention-to-treat (ITT) and per-protocol (PP) analyses were performed to compare groups and time points (within-group) and to assess between-group differences in changes (deltas) (3). All ethical principles were observed.

Results: The scale was translated and back-translated by experts, reviewed by doctoral-level judges, and tested with caregivers, with adjustments made to three items based on initial feedback (1). The final version demonstrated good reliability (Cronbach's $\alpha=0.75$) and significant correlations with burden ($p=-0.56$), depression ($p=-0.57$), anxiety ($p=-0.57$), and quality of life ($p=0.64$) (2). In the RCT, no significant differences were observed between groups regarding sociodemographic characteristics. Among the 187 post-test participants, the intervention group showed a reduction in depressive symptoms and anxiety, as well as an increase in sense of mastery at follow-up. ITT and PP models did not indicate significant covariance effects (3).

Conclusion: The PMS was translated and culturally adapted for Brazil, demonstrating equivalence. Evidence of validity for the Brazilian version of the scale was found based on internal structure, reliability, and correlations with theoretically related constructs, indicating its suitability for use with caregivers of individuals living with dementia. Moreover, the iSupport-Brazil program showed potential to enhance caregivers' sense of mastery following its use. However, there is no evidence that the intervention shows a significant difference between groups regarding its effects on the measure.

Key words: Methodological Study. Clinical Trial. Internet-Based Intervention. Caregivers. Dementia. Coping Skills.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Artigo 1

Quadro 1: versão consensual da PMS entre tradutores, alterações propostas pelos juízes e versão pré-final de acordo com as sugestões. São Carlos-SP, 2023.

Quadro 2: índices percentuais de concordância entre os especialistas, conforme as avaliações semântica, idiomática, cultural e conceitual nas versões original e traduzida. São Carlos-SP, 2023.

Quadro 3: características dos cuidadores participantes do pré-teste. São Carlos-SP, 2023.

Quadro 4: itens da PMS que sofreram alterações no pré-teste, compondo a última versão da escala. São Carlos-SP, 2023.

Quadro 5: versão final da PMS traduzida e adaptada culturalmente para o Brasil. São Carlos-SP, 2023.

Artigo 3

Figura 1. Fluxograma das etapas de condução da pesquisa. São Carlos, SP, Brasil, 2024.

LISTA DE TABELAS

Artigo 2

Tabela 1: Análise descritiva das medidas de sobrecarga, depressão, ansiedade e percepções de qualidade de vida dos participantes (N*= 100). São Carlos, SP, Brasil, 2023.

Tabela 2: Estimativas padronizadas de carga fatorial para cada item. São Carlos, SP, Brasil, 2023.

Tabela 3: Resultados das medidas de ajuste utilizadas para a AFC* da PMS-BR[†]. São Carlos, SP, Brasil, 2023.

Tabela 4: Análise da consistência interna entre os itens da PMS-BR*. São Carlos, SP, Brasil, 2023.

Tabela 5: Análise de evidências da validade de critério. São Carlos, SP, Brasil, 2023.

Artigo 3

Tabela 1. Caracterização sociodemográfica e de cuidado na linha de base dos participantes do GC e GI e a significância estatística de testes de diferenças entre os grupos. São Carlos, SP, Brasil, 2024.

Tabela 2. Resultados das análises por ITT e PP para comparação entre grupos e tempos. São Carlos, SP, Brasil, 2024.

Tabela 3. Resultados das análises por ITT e PP para comparação entre grupos quanto aos deltas. São Carlos, SP, Brasil, 2024.

Tabela 4. Resultados da análise por ITT e PP para correlação entre as variáveis por grupos e tempos. São Carlos, SP, Brasil, 2024.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AD8	<i>Ascertaining Dementia Interview</i>
AIDS	Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
ABRAZ	Associação Brasileira de Alzheimer
AFC	Análise Fatorial Confirmatória
ANCOVA	Análise de covariância
AVDs	Atividades de vida diária
CDR	<i>Clinical Dementia Rating Scale</i>
CFI	<i>Bentler's Comparative Fit Index</i>
CNS	Conselho Nacional de Saúde
CONSORT	<i>Consolidation Standards of Reporting Trials</i>
DP	Desvio-padrão
ECR	Ensaio Clínico Randomizado
FEBRAZ	Federação Brasileira das Associações de Alzheimer
GC	Grupo Controle
GI	Grupo Intervenção
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)
HIV	Vírus da Imunodeficiência Humana
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IC	Intervalo de Confiança
iSupport-BR	iSupport-Brasil
ITT	<i>Intention-to-treat</i>
IVC	Índice de Validade de Conteúdo
OMS	Organização Mundial da Saúde
ONU	Organização das Nações Unidas
PMS	<i>Pearlin Mastery Scale</i>
PMS-BR	Escala Pearlin de Domínio
PP	<i>Per-protocol</i>
QoL-AD	<i>Quality of Life Alzheimer Disease</i>
ReBEC	Registro Brasileiro de Ensaio Clínicos
RMSEA	<i>Root Mean Square Error of Approximation</i>
TCLE	Termo de Consentimento Livre Esclarecido
TLI	<i>Tucker-Lewis Index</i>
UFSCar	Universidade Federal de São Carlos
UnB	Universidade de Brasília
UNIFESP	Universidade Federal de São Paulo
WLSMV	<i>Mean and Variance Adjusted Weighted Least Squares</i>
WRMR	<i>Weighted Root Mean Square Residual</i>
ZBI	<i>Zarit Burden Interview</i>

SUMÁRIO

1	Contextualização	14
1.1	O cuidado às pessoas que vivem com demência	14
1.2	Senso de domínio sobre o cuidado	15
1.3	Intervenções para cuidadores de pessoas que vivem com demência.....	17
2	Objetivos.....	19
2.1	Objetivo geral	19
2.2	Objetivos específicos	19
3	Métodos	19
4	Artigo 1.....	27
4.1	Introdução	27
4.2	Método	29
4.3	Resultados	31
4.4	Discussão	35
4.5	Conclusão.....	37
4.6	Referências.....	37
5	Artigo 2.....	40
5.1	Introdução	41
5.2	Método	42
5.3	Resultados	45
5.4	Discussão	48
5.5	Conclusão.....	50
5.6	Referências.....	51
6	Artigo 3.....	56
6.1	Introdução	57
6.2	Método	58
6.3	Resultados	62
6.4	Discussão	63
6.5	Conclusão.....	66
6.6	Referências.....	67
7	Considerações Finais	71
8	Referências	73
9	Apêndices e Anexos	78
9.1	Apêndice A	78
9.2	Apêndice B	80
9.3	Apêndice C	83
9.4	Apêndice D	86
9.5	Anexo A	103
9.6	Anexo B	107
9.7	Anexo C	120
9.8	Anexo D.....	128
9.9	Anexo E	129

Apresentação

Sou Gustavo Carrijo Barbosa, bacharel em Fisioterapia pela Universidade Federal de Goiás. Desde cedo, me envolvi profundamente com o cuidado às pessoas idosas por meio de projetos de extensão, pesquisa e estágios voluntários. Minha dedicação me levou a atuar como monitor da disciplina de Fisioterapia aplicada à Geriatria e Gerontologia, tanto na teoria quanto na prática, durante dois anos. Meu Trabalho de Conclusão de Curso abordou o desempenho cognitivo de pessoas idosas institucionalizadas, tema que despertou em mim um interesse genuíno por compreender e acompanhar a população idosa em diversos contextos.

Esse caminho me conduziu ao mestrado no Programa de Pós-Graduação em Gerontologia da Universidade Federal de São Carlos (UFSCar), sob orientação da professora Dr.^a Aline Cristina Martins Gratão. Tornei-me membro do Grupo de Pesquisa "Laboratório de Avaliação e Intervenção em Gerontologia", onde continuo atuando. Durante esse período, participei de atendimentos ambulatoriais especializados em Gerontologia, experiências que inspiraram o tema da minha dissertação. Além disso, desenvolvemos projetos de extensão e pesquisa com pessoas idosas da comunidade, institucionalizadas e hospitalizadas. O contato com diversos cuidadores expandiu minha compreensão sobre os desafios e as complexidades do cuidado à pessoa idosa.

Essa trajetória me levou a integrar a equipe iSupport-Brasil como bolsista de Apoio Técnico à Pesquisa, no projeto "iSupport Brasil: tradução e adaptação cultural do iSupport da Organização Mundial da Saúde para o contexto brasileiro". Com a conclusão dessa importante adaptação para cuidadores de pessoas com demência, iniciei o doutorado em Ciências da Saúde pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFSCar, novamente sob orientação da Profa. Aline. Nesse novo desafio, participei da avaliação da eficácia do programa iSupport para cuidadores no Brasil, experiência que deu origem a esta tese, composta por três artigos que representam momentos especiais da minha jornada.

Espero que este trabalho transmita a dedicação e o cuidado que permeiam minha trajetória acadêmica e inspire reflexões valiosas sobre o cuidado à população idosa. Desejo a você uma excelente leitura!

1 Contextualização

Esta tese de doutorado versa sobre o processo de tradução, adaptação cultural e validação da *Pearlin Mastery Scale* para uso no contexto brasileiro, além dos efeitos do programa iSupport-Brasil sobre o senso de domínio de cuidadores não remunerados de pessoas que vivem com demência. Integrada a um projeto maior intitulado “iSupport-Brasil: tradução, adaptação cultural e avaliação dos efeitos do iSupport, da Organização Mundial da Saúde, para uso no contexto brasileiro”, que foi conduzido por pesquisadores da Universidade Federal de São Carlos (UFSCar), Universidade de Brasília (UnB) e Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP), em parceria com o Ministério da Saúde.

1.1 O cuidado às pessoas que vivem com demência

Em âmbito mundial, o processo de envelhecimento populacional vem ocorrendo de forma rápida, apresentando impacto em diversos setores da sociedade. De acordo com o último relatório da Organização das Nações Unidas (ONU) sobre perspectivas mundiais da população, as pessoas com idade superior a 65 anos representavam 9% da população mundial em 2019, devendo alcançar 16% até o ano de 2050. A América Latina faz parte das regiões em que esta parcela da população deve dobrar neste período. O relatório ainda estima que o número de pessoas com idade superior a 80 anos triplique, passando de 143 milhões em 2019 para 426 milhões em 2050 (ONU, 2019).

Com o avançar da idade, o indivíduo torna-se susceptível ao desenvolvimento de condições crônicas, perdas funcionais, cognitivas e sensoriais (Costa; Spinel; Oliveira, 2019). Dados da Organização Mundial da Saúde (OMS) apontam que 55,2 milhões de pessoas em todo o mundo viviam com demência no ano de 2019 e estima-se que a condição alcance 78 milhões de pessoas em 2030 e cerca de 139 milhões em 2050 (OMS, 2021). Em 2019, o custo global com a demência foi estimado em US\$1,3 trilhão, sendo que a maior parte desse custo foi gasta em países desenvolvidos, embora a maioria das pessoas que vivem com demência estejam em países de baixa e média renda, como é o caso do Brasil (OMS, 2021).

Além do enorme impacto aos indivíduos com a doença, na economia e na sociedade, a demência tem grande impacto sobre os familiares, os quais representam a principal fonte de cuidado prestado à essas pessoas, especialmente em países de baixa e média renda e naqueles caracterizados por tradições familiares (Leite *et al.*, 2017; Telles *et al.*, 2020). O cuidador está presente durante a rotina da pessoa que vive com demência e precisa realizar o manejo

adequado de situações como manifestações comportamentais progressivas, evitando prejuízos à saúde do receptor de cuidados (OMS, 2015; Uchôa *et al.*, 2020).

Em países com diferentes níveis de desenvolvimento, exercer o cuidado pode afetar a saúde física e mental. Por isso, o apoio a cuidadores familiares e outros cuidadores não remunerados está incluído como uma das áreas do “Plano de ação global sobre a resposta da saúde pública à demência 2017-2025”. A meta deste plano para 2025 é que 75% dos 194 estados membros da OMS forneçam suporte e programas de treinamento para cuidadores de pessoas que vivem com demência adaptados às suas necessidades (OMS, 2017).

Diante do que foi exposto, deter conhecimento sobre a demência e domínio sobre o cuidado é essencial para que o cuidador não traga riscos à vida da pessoa cuidada, aumentando sua qualidade de vida e ajudando a si mesmo a enfrentar a doença (Leite *et al.*, 2017). Nesse sentido, o senso de domínio é conceituado como um mecanismo de enfrentamento para reduzir a sobrecarga, uma autoconfiança, convicção de que o indivíduo é capaz de controlar as circunstâncias importantes que atualmente afetam sua vida (Pearlin; Schooler, 1978; Pearlin, 2010). Entretanto, o domínio do cuidador sobre o cuidado é, por muitas vezes, negligenciado e a falta de treinamento e informações sobre a demência e suas consequências são consideradas pelo cuidador uma das principais dificuldades (Oliveira *et al.*, 2016; Góes *et al.*, 2022).

1.2 Senso de domínio sobre o cuidado

Os aspectos positivos do cuidado e os conceitos relacionados foram examinados por quase 30 anos e variam em termos de definições e medidas, se enquadrando em quatro categorias principais: 1) senso de domínio do cuidador; 2) prazer com um relacionamento positivo; 3) gratificação com resultados desejáveis, como felicidade; e 4) satisfação durante todo o cuidado (Prakobchai, 2021). A primeira diz respeito ao grau em que os indivíduos sentem que têm controle sobre suas próprias vidas, que pode representar um fator protetor para sua saúde e bem-estar mental e físico, especialmente quando enfrentam estresses persistentes da vida, como dificuldades econômicas e ocupacionais (Pearlin; Schooler, 1978; Chen *et al.*, 2013).

Cuidadores de pessoas que vivem com demência podem desenvolver um senso de domínio e propósito das tarefas e atividades de cuidar, refletindo ganhos em aspectos positivos durante essa experiência (Grover *et al.*, 2017). No geral, os cuidadores relatam que a atividade pode aprimorar a percepção de crescimento pessoal a partir de experiências positivas (ganhos), significados (atribuições espirituais), recompensas e benefícios (Fauziana

et al., 2018; Prakobchai, 2021). Assim, aspectos positivos como o senso de domínio do cuidador podem ser importantes estratégias de enfrentamento e fatores de proteção que podem mediar os efeitos da sobrecarga (Pearlin, 2010).

Ao longo do tempo, o conceito de estratégias de enfrentamento ganhou diversos significados, sendo frequentemente usado de maneira intercambiável com termos como domínio, defesa e adaptação (Morero; Bragagnollo; Santos, 2018). Essas estratégias referem-se a qualquer resposta às pressões da vida que tenha o objetivo de prevenir, evitar ou controlar o sofrimento emocional. Por isso, o enfrentamento está diretamente ligado tanto às tensões enfrentadas no dia a dia quanto ao estado emocional interno de cada pessoa (Dias; Pais-Ribeiro, 2019).

Entre os recursos psicológicos usados para lidar com o estresse, destacam-se três aspectos da personalidade: autoestima, autodepreciação e domínio. A autoestima representa a visão positiva que a pessoa tem de si mesma. A autodepreciação, por outro lado, indica o quanto a pessoa mantém percepções negativas sobre si. Já o domínio diz respeito à percepção de controle que alguém tem sobre a própria vida, ou seja, o quanto acredita ser capaz de influenciar o que acontece consigo, em vez de se sentir à mercê do destino (Pearlin; Schooler, 1978; Pearlin *et al.*, 1982; Avison *et al.*, 2010).

Na análise de fatores relacionados ao estresse mediante a um modelo de regressão, a autodepreciação mostrou ter maior impacto no estresse do que os outros fatores, o domínio surge como o segundo fator mais relevante, seguido pela autoestima positiva (Pearlin; Schooler, 1978). Assim, a ordem de eficácia dos recursos psicológicos para reduzir o estresse envolve, primeiramente, a ausência de pensamentos negativos sobre si mesmo; segundo, a sensação de controle sobre as circunstâncias da vida (domínio); e, por último, a presença de uma autoimagem positiva.

O único instrumento existente para avaliação do senso de domínio foi desenvolvido por Pearlin e Schooler (1978), para um estudo sobre estresse e *coping* com uma amostra composta por 2.300 homens e mulheres em idade ativa (18 a 65 anos) residentes na área urbana de Chicago, nos Estados Unidos da América, pois era desejável que a população fosse ponderada a favor dos que estivessem ativamente envolvidos em diferentes categorias profissionais. A escala original possui sete itens e é pontuada em escala likert de 1 a 4 para cada resposta (codificação reversa para dois itens redigidos positivamente).

No entanto, o senso de domínio é pouco conhecido no Brasil. Apesar de pesquisas sobre validação e uso da *Pearlin Mastery Scale* (PMS) serem conduzidas em outros países (Chen *et al.*, 2013; Togari; Yonekura, 2015; Gordon *et al.*, 2018), uma versão brasileira ainda

não havia sido desenvolvida. Diante do apresentado, a disponibilização de um instrumento como este para amplo uso no Brasil é relevante e essencial para se avaliar os efeitos de intervenções e programas de treinamento para cuidadores de pessoas que vivem com demência, indo ao encontro das metas do Plano de ação global da OMS em resposta à demência e ao eixo 12 (saúde do idoso) da agenda de prioridades de pesquisa do Ministério da Saúde (OMS, 2017; BRASIL, 2018).

1.3 Intervenções para cuidadores de pessoas que vivem com demência

Em geral, há uma grande quantidade de literatura examinando o impacto de intervenções em variáveis do cuidado concentradas em resultados adversos, como sobrecarga, depressão e ansiedade (Grover *et al.*, 2017; Liu *et al.*, 2017). Enquanto isso, aspectos positivos do cuidado direcionado às pessoas que vivem com demência, como o senso de domínio, devem ser investigados, pois fornecem um olhar diferenciado sobre as maneiras pelas quais as intervenções fizeram a diferença na vida dos cuidadores (Cheng; Zhang, 2020).

Para além da perspectiva das metas estipuladas pela OMS, diversos tipos de intervenções que apoiam melhores condições de saúde para o cuidador surgem como um meio de compartilhar saberes, com objetivo de possibilitar ao cuidador uma melhor compreensão do diagnóstico, desenvolvimento de domínio e outras estratégias de enfrentamento, além de mobilizar o apoio da rede familiar existente (Telles *et al.*, 2020).

Intervenções que oferecem apoio a cuidadores de forma online são ferramentas importantes por serem acessíveis, flexíveis e econômicas, demonstrando potencial para melhorar a saúde mental e o bem-estar dessa população, inclusive seu senso de domínio (Bruinsma *et al.*, 2021; Boyt *et al.*, 2022). Nessa perspectiva, em 2016, a OMS desenvolveu o iSupport for Dementia, um programa online que fornece educação autoguiada para cuidadores não remunerados que auxiliam pessoas que vivem com demência (OMS, 2019). O programa se concentra em habilidades motoras e questões educativas de treinamento e autoajuda para que cuidadores aprendam a administrar seu próprio estresse e como lidar com comportamentos desafiadores dos destinatários de cuidados (Monteiro *et al.*, 2023).

Organizada em cinco módulos principais, a ferramenta se divide em 23 tópicos sobre: conceitos e informações sobre a demência, conceitos sobre ser um cuidador, cuidar de si, como lidar com atividades de vida diária da pessoa que vive com demência e como lidar com comportamentos difíceis em demência. Todo o conteúdo do programa é baseado em pequenos exercícios com feedback instantâneo. No Brasil, as etapas de tradução, adaptação transcultural, usabilidade e aceitabilidade do programa já foram concluídas (Ottaviani *et al.*,

2022; Monteiro *et al.*, 2023). No entanto, ao avaliar os efeitos desse programa em diversas partes do mundo, observa-se uma grande heterogeneidade nas variáveis dos desfechos (primários e secundários), o que reflete as diferentes necessidades de cada contexto local, incluindo os aspectos específicos do cuidado a pessoas com demência (Corrêa *et al.*, 2024).

Entre as variáveis avaliadas, a *Pearlin Mastery Scale* se destaca como uma ferramenta essencial para medir os efeitos do programa sobre um aspecto positivo da atividade de cuidado. Outros Ensaios Clínicos realizados globalmente têm utilizado essa escala para verificar os resultados do iSupport (Metha *et al.*, 2018; Pinto-Bruno *et al.*, 2019; Baruah *et al.*, 2021). No Brasil, a escolha dos instrumentos para avaliação do impacto do programa também levou em consideração tal necessidade de tradução, adaptação cultural e validação de escalas para o contexto local (Gratão *et al.*, 2023). Portanto, a adaptação e validação de instrumentos como a PMS é crucial para garantir que os resultados do programa iSupport no Brasil sejam efetivamente representativos da realidade vivida pelos cuidadores não remunerados de pessoas que vivem com demência no país.

As projeções da OMS indicam que o iSupport tem o potencial de melhorar o acesso universal à educação sobre como lidar com questões socioemocionais que surgem nas interações com uma pessoa que vive com demência (OMS, 2019). Portanto, avançar no conhecimento sobre o senso de domínio no contexto dos cuidadores de pessoas que vivem com demência no Brasil ao traduzir, adaptar culturalmente e validar a *Pearlin Mastery Scale* para o contexto brasileiro, esta pesquisa possibilita a utilização de uma ferramenta importante para avaliação do desfecho entre cuidadores. Este avanço é crucial, pois a PMS já tem sido aplicada em outros países e pode fornecer insights valiosos sobre os aspectos emocionais e de enfrentamento do cuidado, mas sua adaptação para o Brasil era uma lacuna até o momento.

Além disso, ao investigar os efeitos do programa iSupport-Brasil, a tese expande o conhecimento sobre como intervenções educacionais e de suporte podem impactar o senso de domínio de cuidadores não remunerados, especialmente em relação à gestão do estresse e ao enfrentamento de comportamentos desafiadores de pessoas com demência. O estudo, ao incluir um ensaio clínico randomizado, irá fornecer evidências concretas sobre a eficácia desse programa no contexto brasileiro, considerando as especificidades culturais e sociais do país. Dessa forma, a tese oferece uma base para futuras intervenções e políticas públicas voltadas para esse grupo, alinhando-se com as metas globais da OMS e com as prioridades de pesquisa do Ministério da Saúde. Ela avança no conhecimento ao proporcionar uma avaliação culturalmente válida do senso de domínio em cuidadores no Brasil e ao testar uma intervenção prática que visa melhorar a qualidade de vida dos cuidadores, o que pode gerar

impactos positivos tanto para esta população, como para as pessoas que vivem com demência que dependem de cuidados.

2 Objetivos

2.1 Objetivo geral

Traduzir, adaptar culturalmente e validar a *Pearlin Mastery Scale* para uso no Brasil e verificar o efeito do iSupport-Brasil sobre o senso de domínio em cuidadores não remunerados de pessoas que vivem com demência.

2.2 Objetivos específicos

- Traduzir e adaptar culturalmente a *Pearlin Mastery Scale* para uso com cuidadores não remunerados de pessoas que vivem com demência no Brasil (Artigo 1);
- Analisar as evidências de validade para a versão brasileira da *Pearlin Mastery Scale* para uso com cuidadores não remunerados de pessoas que vivem com demência no Brasil (Artigo 2);
- Verificar o efeito do iSupport-Brasil sobre o senso de domínio de cuidadores não remunerados de pessoas que vivem com demência em comparação com um grupo controle (Artigo 3).

3 Métodos

Inicialmente, foi conduzido um estudo metodológico propondo a tradução e adaptação cultural do instrumento intitulado *Pearlin Mastery Scale* para o contexto brasileiro. Para o processo de adaptação, foram seguidas sequencialmente as etapas preconizadas por Guillemin, Bombardier e Beaton (1993): tradução inicial (por dois tradutores independentes); síntese das traduções (definição de uma versão consensual da escala em reunião entre tradutores e pesquisadores); retrotradução (tradução da versão consensual da escala do idioma português brasileiro para o inglês americano por dois tradutores que desconhecem os objetivos do presente estudo e que possuem o segundo idioma como língua materna); revisão por um comitê composto por três juízes, com fluência no idioma original da escala, doutores na área da saúde, com experiência com cuidadores informais de pessoas que vivem com demência e com a temática de adaptação cultural de instrumentos; e teste da versão pré-final.

Seguindo as etapas preconizadas pelo referencial teórico adotado, a PMS foi submetida à tradução do inglês americano para o português brasileiro por dois tradutores bilíngues qualificados, que posteriormente formularam uma versão consensual. A fidedignidade desta versão foi avaliada por meio da retrotradução para o inglês americano, a qual foi realizada de forma independente e às cegas por outro tradutor qualificado que possui o inglês americano como língua materna e experiência na tradução de textos para a área da saúde. O tradutor não conhecia a versão original do questionário utilizado ou os objetivos do presente estudo. Dessa forma, a versão consensual em português brasileiro da PMS e a versão retrotraduzida foram avaliadas pelo comitê de juízes, composto por três especialistas. A seleção para compor o comitê baseou-se nos requisitos: formação na área de saúde, fluência em língua inglesa, experiência com a temática de cuidadores e conhecimento do método da pesquisa, ou seja, experiência com tradução e adaptação de instrumentos.

Após aceitarem participar do estudo, mediante assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), os juízes receberam os documentos para avaliação e uma carta explicativa a respeito dos objetivos do estudo, além dos detalhes sobre a escala, devendo levar em conta a equivalência cultural entre a versão original e a versão final, seguindo os fundamentos de Guillemín, Bombardier e Beaton (1993), que estabelecem os aspectos: equivalência semântica; equivalência idiomática; equivalência experimental ou cultural; e equivalência conceitual.

Para a análise dos dados do comitê de especialistas, foi realizada uma análise descritiva, além da validade de conteúdo por meio do Índice de Validade de Conteúdo (IVC), que indica a proporção de especialistas em concordância sobre determinados aspectos do instrumento e de seus itens, permitindo uma análise individual dos itens em um primeiro momento e, posteriormente, do instrumento como um todo (Alexandre; Coluci, 2011). O instrumento de avaliação dos juízes foi composto por uma escala de resposta do tipo *Likert* entre 1 e 4 pontos, sendo que para cada item da escala o especialista poderia considerar: 1= não equivalente; 2= pouco equivalente; 3= equivalente; 4= muito equivalente. Para a interpretação do IVC foi utilizado o critério proposto na literatura que recomenda um valor acima de 0,78 (Lynn, 1986). O escore do IVC foi calculado por meio da soma de concordância dos itens que receberam pontuações entre 3 e 4 pelos especialistas, dividido pelo número total de respostas.

As sugestões do comitê de especialistas, pertinentes para a adaptação da linguagem, a fim de proporcionar melhor compreensão por parte dos indivíduos respondentes, foram expressas por meio de uma tabela avaliativa. Para o teste da versão pré-final, o instrumento

foi aplicado em uma amostra da população para a qual se destina o instrumento, no formato de entrevista on-line e individual, visando detectar erros e confirmar a compreensão de todas as perguntas. Neste estudo, optou-se por utilizar a técnica de prova, aplicando o instrumento em dois grupos de cuidadores informais de pessoas que vivem com demência para verificar a clareza do conteúdo, dificuldade de compreensão dos itens da escala e identificar possíveis erros. O objetivo de dividir os participantes em dois grupos visou reunir os apontamentos do primeiro grupo e aperfeiçoar a escrita dos itens para melhor compreensão pelo segundo grupo. Antes de responderem o questionário de forma completa, os participantes também deveriam concordar em participar do estudo, assinando o TCLE.

Para analisar as evidências de validade para a versão brasileira da PMS, foi realizado um estudo metodológico de validação de construto por meio da análise fatorial confirmatória da escala, uma vez traduzida e adaptada culturalmente para o Brasil (Barbosa *et al.*, 2024). Esta etapa do estudo foi conduzida entre os meses de janeiro de 2023 a abril de 2024, sendo parte do projeto guarda-chuva que avalia os efeitos do programa iSupport-Brasil para cuidadores não remunerados de pessoas que vivem com demência no Brasil.

A amostra foi selecionada por conveniência, em que foram recrutados 100 cuidadores não remunerados de pessoas que vivem com demência de diferentes regiões do Brasil. O número de participantes no estudo corresponde a uma proporção de mais de 14 participantes por item do instrumento sendo analisado, que é uma abordagem de amostragem tradicional aceitável - variando de 7 a 10 participantes por item - garantindo que a análise do instrumento seja confiável (Hair *et al.*, 2005).

Foram incluídas pessoas com idade ≥ 18 anos, que se consideravam cuidadores(as) não remunerados de pessoas que vivem com demência (autorrelato e pontuação no *Ascertaining Dementia Interview* (AD8) ≥ 2) (Correia *et al.*, 2011), exercendo esta função há pelo menos seis meses, residindo em qualquer lugar do Brasil, com acesso a um smartphone, computador ou tablet com internet. Além disso, só foram incluídos no estudo participantes com pontuações acima dos valores mínimos estabelecidos para pelo menos duas das seguintes três medidas: ≥ 4 pontos em um item usado para avaliar a percepção geral de sobrecarga ou ≥ 3 pontos em uma medida usada para avaliar sintomas de ansiedade e depressão. Foram excluídos cuidadores de pessoas que viviam em instituições de cuidado a longo prazo. Esses critérios foram definidos com base no projeto guarda-chuva iSupport-Brasil, do qual este estudo faz parte.

O protocolo de avaliação desta etapa foi composto pelos seguintes instrumentos:

Caracterização sociodemográfica e de cuidado: sexo; idade; estado civil; cor da pele; região de residência; escolaridade; relacionamento com a pessoa que necessita de cuidados; tempo de exercício da função em dias/semana e horas/dia; e tipo de demência.

Escala Pearlin de Domínio (PMS-BR): A PMS-BR é um instrumento unidimensional que verifica a autopercepção de controle do indivíduo sobre circunstâncias que afetam sua vida. Possui sete itens pontuados em escalas Likert de “1 = concordo fortemente” a “4 = discordo fortemente”, utilizando codificação reversa para os itens número 4 e 6 da escala, que estão redigidos positivamente. O escore total varia entre sete e 28 pontos, sendo que, quanto mais alta a pontuação, maior o senso de domínio (Barbosa *et al.*, 2024).

Sobrecarga percebida: Para inclusão no estudo, foi respondido um item único sobre percepções gerais de sobrecarga (em escala Likert de 10 pontos): “*Em uma escala de 1 a 10, onde 1 significa ‘não sobrecarregado’ e 10 significa ‘extremamente sobrecarregado’, quão sobrecarregado você se sente?’*”. Quando incluídos, os participantes responderam ao *Zarit Burden Interview* (ZBI) de forma completa, para avaliar a sobrecarga subjetiva relacionada ao cuidado de outra pessoa por meio de 22 itens pontuados em escala Likert de 0 a 4 pontos. A pontuação total varia de zero a 88, com pontuações mais altas indicando maior percepção de sobrecarga (Sczufca, 2002; Queluz *et al.*, 2019).

Sintomas de depressão e ansiedade: Foi utilizada a *Hospital Anxiety and Depression Scale* (HADS) (Zigmond; Snaith, 1983), adaptada e com evidências de validade para uso no Brasil (Botega *et al.*, 1995). Esse instrumento é usado para avaliar sintomas de ansiedade e depressão por meio de 14 itens (sete questões específicas para cada construto) pontuados em escala Likert de 0 a 3 pontos. Resultados acima de oito pontos indicam possível/provável manifestação de sintomas de depressão e ansiedade.

Qualidade de vida: A escala *Quality of Life Alzheimer Disease* (QoL-AD) (Logsdon *et al.*, 2002), adaptada e com evidências de validade para uso no Brasil (Novelli; Nitrini; Caramelli, 2010), foi utilizada para avaliar a qualidade de vida entre cuidadores não remunerados que assistem pessoas que vivem com a doença de Alzheimer. A escala inclui 13 itens, pontuados em escala Likert de 4 pontos; a pontuação total varia de 13 a 52 e, quanto mais alto o escore, melhor a percepção de qualidade de vida.

O recrutamento foi realizado por conveniência em parceria com as Associações Brasileiras de Alzheimer (a Federação Brasileira das Associações de Alzheimer – FEBRAZ e a Associação Brasileira de Alzheimer – ABRAZ). Indivíduos interessados em participar realizaram um pré-cadastro online (*Google Forms*), a partir do qual recebiam um link para um formulário online via e-mail e WhatsApp. Neste formulário, eram apresentadas as

informações do estudo e os itens do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Uma vez firmado o termo, respondiam às perguntas do estudo. Todo o processo de recrutamento e coleta de dados foi realizado on-line.

A análise fatorial confirmatória (AFC) foi realizada usando o software MPLUS versão 6.12.0 por meio do método de *mean and variance adjusted weighted least squares* (WLSMV), recomendado para modelos com indicadores categóricos e considerando a existência de um único fator. As medidas de ajuste incluíram o teste de qui-quadrado (χ^2), que compara a matriz de correlação amostral com a matriz de correlação estimada sob o modelo (nesse caso, menores valores indicam um bom ajuste); o índice de ajuste comparativo de Bentler (*Bentler's Comparative Fit Index* – CFI); o índice de Tucker-Lewis (*Tucker-Lewis Index* - TLI); a raiz do erro quadrático médio de aproximação (*Root Mean Square Error of Approximation* - RMSEA); e a raiz quadrada média residual ponderada (*Weighted Root Mean Square Residual* - WRMR). Foram adotados valores de CFI e TLI ($\geq 0,95$), RMSEA ($< 0,07$), WRMR ($< 1,0$) como critérios de ajuste do modelo (Hu; Bentler, 1996; Brown, 2006; Hooper; Coughlan; Mullen, 2008; Kline, 2011; Muthén; Muthén, 2017).

As outras análises foram realizadas por meio do SAS, versão 9.4. O alfa de Cronbach foi calculado para verificar a consistência interna dos instrumentos (satisfatório $\geq 0,70$); o coeficiente de Spearman para verificar a validade discriminante de constructo mediante correlação entre os escores da PMS-BR e os do ZBI e da HADS; e a análise convergente entre os escores da PMS-BR e os escores da QoL-AD (considerando que uma correlação $< 0,30$ = fraca; entre $0,30$ e $0,50$ = moderada; $> 0,50$ = forte) (Dancey; Reidy, 2019). O intervalo de confiança adotado foi de 95% ($p \leq 0,05$).

Por fim, para verificar o efeito do programa iSupport-Brasil sobre o senso de domínio de cuidadores não remunerados de pessoas que vivem com demência, foi conduzido um ensaio clínico randomizado (ECR) e controlado, de dois braços e multicêntrico, conduzido no Brasil (Gratão *et al.*, 2023) de acordo com as diretrizes estabelecidas no *Consolidation Standards of Reporting Trials* (CONSORT) e registrado no Registro Brasileiro de Ensaio Clínicos (ReBEC - nº RBR-22cv4kv).

O cálculo para determinar o tamanho da amostra foi determinado pela mudança esperada nos níveis de sobrecarga dos cuidadores, avaliados com o ZBI - seis meses após a medição da linha de base. Esse procedimento foi adotado com base no guia de adaptação do programa iSupport, disponibilizado pela OMS (POT, n.d.). O alfa foi definido em $0,025$ e o poder estatístico em 90% . O índice de mudança média mínima de $5,4$ no ZBI foi calculado. Assim, o tamanho mínimo da amostra para cada grupo foi de 150 participantes e,

considerando a taxa média de perda de amostra em estudos longitudinais, esse valor foi aumentado em 30% (n= 390; 195 por grupo) (Miot, 2011).

Os cuidadores foram recrutados em fluxo contínuo, em todo o território nacional, por meio de comunicações sociais on-line (rádio, televisão, e-mail, Instagram, Facebook e Whatsapp), com apoio da Febraz e ABRAZ (em anexo). Os cuidadores receberam eletronicamente folhetos informativos sobre o estudo e um *link* que os direcionava para uma plataforma digital, onde indicavam ou não sua concordância com o TCLE. Posteriormente, eles foram convidados a responder um questionário de triagem para analisar os critérios de elegibilidade. Ao atenderem aos critérios, os participantes responderam ao formulário de linha de base e foram informados por e-mail sobre o resultado da randomização. Os participantes foram orientados a usarem o *link* para o site indicado (dependendo se alocado para o Grupo Intervenção [GI] ou para o Grupo Controle [GC]), auxiliando seu acesso a todas as informações disponíveis. A aplicação do pré-teste (linha de base) ocorreu entre os meses de janeiro e agosto de 2023.

Foram utilizados os mesmos critérios de elegibilidade descritos anteriormente, definidos com base no projeto guarda-chuva iSupport-Brasil. A randomização obedeceu à proporção de alocação 1:1 entre ambos os grupos e ficou a cargo de um pesquisador independente. A alocação ocorreu após a triagem com os participantes elegíveis, que foram estratificados com base nas seguintes características: sexo, idade e grau de parentesco com a pessoa cuidada. Todos os participantes foram avaliados com o mesmo conjunto de instrumentos na avaliação inicial (triagem e linha de base), três meses depois (medição pós-intervenção) e seis meses após a avaliação de linha de base (*follow-up*). Este período foi adotado com base no protocolo de diretrizes da OMS para disponibilização do programa iSupport (POT, n.d.). Caso não respondessem ao questionário no prazo de uma semana, os participantes recebiam até três lembretes com intervalo de uma semana por e-mail e WhatsApp.

Os participantes foram avaliados quanto a dados sociodemográficos (idade, estado civil, escolaridade e etnia) e de cuidados (relação com a pessoa cuidada, tempo de cuidados em anos e o tipo de demência). O rastreamento de demência foi utilizado para avaliar se o cuidador relata que a pessoa sob seus cuidados possui comprometimento cognitivo por meio do AD8 (Correia *et al.*, 2011), um questionário de autorrelato com oito itens, respondido pelo cuidador, que identifica o declínio funcional atribuível ao comprometimento cognitivo ao longo dos anos. Seu formato de resposta é o seguinte: “Sim, houve mudança”; “Não, não houve mudança”; e “Não sei”. A pontuação total é o resultado da soma dos itens com

respostas positivas. Um estudo anterior mostrou excelente validade discriminante de 0,861 quando comparado aos escores obtidos na *Clinical Dementia Rating Scale* (CDR), sensibilidade de 83,1% e especificidade de 68,7% (Correia *et al.*, 2011). Portanto, os cuidadores foram elegíveis para este estudo quando classificaram a pessoa de quem cuidavam com ≥ 2 pontos nesta escala.

Os desfechos foram medidos pelo senso de domínio, sintomas de depressão e ansiedade. Para avaliar o senso de domínio, foi aplicada a PMS-BR, a qual demonstrou consistência interna de $\alpha=0,73$ para sua versão completa e $\alpha= 0,75$ para a versão reduzida (sem os itens pontuados inversamente) (Barbosa *et al.*, n.d.). Neste estudo, foram apresentadas as análises utilizando os dois formatos do instrumento. Para verificar os sintomas de depressão e ansiedade, foi aplicada a HADS (descrita anteriormente). Participantes com sintomas depressivos e/ou ansiosos severos foram encaminhados para serviços de monitoramento em saúde mental.

Os participantes de cada grupo tiveram acesso ao seu respectivo material por um período de três meses a partir do momento em que foram randomizados. Todos foram orientados a utilizar o material indicado ao menos durante uma hora por semana. Em qualquer momento da intervenção poderiam contatar (via e-mail) a equipe de pesquisa caso surgissem dúvidas. Todo o processo de recrutamento, coleta de dados e intervenção foi realizado de forma on-line. Após responderem ao pré-teste, os participantes foram randomizados e utilizaram a intervenção por três meses, que ocorreu em fluxo contínuo para todos os participantes até o mês de abril de 2024.

O GI teve acesso à plataforma iSupport-Brasil (<https://isupport.saude.gov.br>), um programa de apoio psicoeducacional on-line para cuidadores, que utiliza recursos tecnológicos interativos (Ottaviani *et al.*, 2022; Monteiro *et al.*, 2023). A plataforma é personalizada no sentido em que, além dos tópicos obrigatórios, os cuidadores podem escolher aqueles de maior interesse. Além disso, os nomes dos cuidadores e das pessoas sob seus cuidados, registrados quando se inscrevem na plataforma, são incorporados aos exemplos usados no programa, personalizando a interação e aumentando a relevância e o impacto das atividades para os participantes. O programa é organizado em cinco módulos principais, divididos em 23 tópicos sobre: conceitos e informações sobre a demência, conceitos sobre ser um cuidador, cuidar de si, como lidar com atividades de vida diária (AVDs) da pessoa que vive com demência e como lidar com comportamentos desafiadores das pessoas que vivem com demência. Todo o conteúdo do programa é baseado em pequenos exercícios com *feedback* instantâneo com a teoria integrada. Os participantes do GI foram orientados a usar

os módulos do programa que lhes fosse de maior interesse, não havendo qualquer ordem de uso obrigatório. Cada participante pôde iniciar e finalizar o programa em qualquer parte do material.

O GC realizou atividades envolvendo o uso do site educacional ABRAz existente e de acesso público (<https://abraz.org.br>) para disseminar conhecimento sobre demências e oferecer suporte social, emocional e informativo aos familiares, entre outros tópicos. O site ABRAz é focado em informação e não em treinamento de habilidades. Não houve restrição sobre quais outros sites os participantes do GC puderam acessar. Além disso, todos os participantes receberam por e-mail a versão preliminar do *e-book* “Guia de Cuidados para a Pessoa Idosa” do Ministério da Saúde (Brasil, 2023). Este *e-book* é dividido em quatro módulos com diretrizes e informações básicas sobre os cuidados necessários para pessoas idosas, para autocuidado, cuidadores familiares e partes interessadas.

Para a análise estatística nesta última etapa, foi utilizado o software SAS, versão 9.4. A normalidade da distribuição dos dados para todos os instrumentos foi verificada por meio do teste de Kolmogorov-Smirnov, considerando uso de testes paramétricos as variáveis que apresentaram valores $p \geq 0,05$ (Dancey; Reidy, 2019). Para comparar os grupos e tempos (análise intra-grupo) quanto aos escores totais dos desfechos foi utilizado o modelo de regressão com distribuição binomial-negativa, considerando medidas repetidas e função de ligação logarítmica (Cameron; Trivedi, 1998). Para as comparações entre os grupos quanto aos deltas (mudança entre momentos) foi proposta a análise de covariância (ANCOVA), que além de comparar grupos, permite o ajuste de covariáveis (Montgomery, 2009). Os desfechos foram analisados tanto na forma de intenção de tratar (ITT), que inclui todos os participantes conforme alocados originalmente após a randomização, como por protocolo (PP), que inclui apenas os participantes que concluíram a intervenção (Shah, 2011). Além disso, o cálculo de correlação de Spearman foi empregado para verificar como se comporta a correlação entre ambas as versões da PMS-BR e as subescalas da HADS. A magnitude das correlações foi classificada como fraca ($<0,3$); moderada (0,3 a 0,59); forte (0,6 a 0,9) e perfeita (1,0) (Levin; Fox, 2004). O intervalo de confiança adotado foi de 95% e o alfa foi fixado em menor que 0,05.

Todas as etapas do estudo descritas anteriormente foram conduzidas seguindo as diretrizes das Resoluções nº 466/2012 e nº 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde do Brasil. Por isso, o estudo foi apreciado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de São Carlos, sob o parecer de n.º 5.332.333 (CAAE: 88157118.0.1001.5504).

4 Artigo 1

BARBOSA, Gustavo Carrijo *et al.* Sense of mastery in caregivers of people living with dementia: translation and cultural adaptation of the *Pearlin Mastery Scale*. *Dementia & Neuropsychologia*, v. 18, e20230086, 2024.

Senso de domínio de cuidadores de pessoas que vivem com demência: tradução e adaptação cultural da *Pearlin Mastery Scale*

RESUMO

Introdução: o senso de domínio é conceituado como um aspecto positivo do cuidado voltado às pessoas que vivem com demência, um mecanismo de enfrentamento para reduzir a sobrecarga e pode representar um fator protetor para a saúde mental e física do cuidador.

Objetivo: realizar a tradução e adaptação cultural da *Pearlin Mastery Scale* (PMS) para o Brasil. **Métodos:** estudo metodológico conduzido na Universidade Federal de São Carlos em que foram seguidas as etapas de tradução inicial; síntese; retrotradução; revisão pelo comitê de juízes pela análise do Índice de Validade de Conteúdo (IVC); e teste da versão pré-final.

Resultados: dois especialistas traduziram a escala para o português brasileiro e definiram uma versão consensual com os pesquisadores, posteriormente, outros dois especialistas retrotraduziram a versão consensual, que foi revisada por três juízes doutores na área, considerando todos os itens da escala como muito equivalentes (IVC= 1.0), mantendo-os na versão pré-final do instrumento, que foi testada em um primeiro grupo de cuidadores, a fim de apontarem adequações. As sugestões foram acatadas mediante a modificação de três itens e, posteriormente, a escala foi testada em um segundo grupo, o qual não apresentou dificuldades em responder ao instrumento. **Conclusão:** a PMS foi traduzida e adaptada culturalmente para o Brasil, demonstrando equivalência. Entretanto, análises psicométricas futuras do instrumento são necessárias para disponibilizá-lo para uso junto a essa população.

Mesh terms: Aged. Dementia. Caregivers.

Palavras-chave: Estudo metodológico. Tradução. Adaptação psicológica.

4.1 Introdução

Em âmbito mundial, o processo de envelhecimento populacional vem ocorrendo de forma rápida, apresentando impacto em diversos setores da sociedade.¹ Com o avançar da idade, o indivíduo torna-se susceptível ao desenvolvimento de condições crônicas, perdas

funcionais, cognitivas e sensoriais.² Nesse contexto, as demências representam uma das principais causas de incapacidade durante o envelhecimento.³ Dados da Organização Mundial de Saúde (OMS) apontam que em 2019, 55,2 milhões de pessoas em todo o mundo viviam com demência e estima-se que a condição alcance 78 milhões de pessoas em 2030 e cerca de 139 milhões em 2050.⁴

Além do enorme impacto aos indivíduos afetados, na economia e na sociedade, a demência tem grande impacto sobre os familiares, os quais representam a principal fonte de cuidado prestado à essas pessoas, especialmente em países de baixa e média renda.⁵ Deter conhecimento sobre a demência e domínio sobre o cuidado é essencial para que o cuidador não traga riscos à vida da pessoa cuidada, aumentando sua qualidade de vida e ajudando a si mesmo a enfrentar a doença.⁶

De tal forma, o senso de domínio é conceituado como um aspecto positivo do cuidado, um mecanismo de enfrentamento para reduzir a sobrecarga, a convicção de que o indivíduo é capaz de controlar as circunstâncias importantes que afetam sua vida e pode representar um fator protetor para a saúde e bem-estar mental e físico, especialmente ao enfrentar estresses persistentes da vida, como dificuldades econômicas e ocupacionais.⁷⁻⁹ Em vista disso, o domínio do cuidador sobre o cuidado é, por muitas vezes, negligenciado e a falta de treinamento e informações sobre a demência e suas consequências é considerada pelo cuidador uma das principais dificuldades.¹⁰

Cuidadores de pessoas que vivem com demência podem desenvolver um senso de domínio e propósito das tarefas e atividades de cuidar, refletindo ganhos em aspectos positivos durante essa experiência.⁹ No geral, os cuidadores relatam que a atividade pode aprimorar a percepção de crescimento pessoal a partir de experiências positivas (ganhos), significados (atribuições espirituais), recompensas e benefícios.¹¹ Assim, aspectos positivos como o senso de domínio do cuidador podem ser importantes fatores de proteção que podem mediar os efeitos da sobrecarga.¹²⁻¹³

Nesse contexto, a *Pearlin Mastery Scale* (PMS) foi originalmente desenvolvida por Pearlin e Schooler na década de 1970 para um estudo sobre estresse e coping com uma amostra composta por 2.300 homens e mulheres em idade ativa (18 a 65 anos) residentes na área urbana de Chicago, pois era desejável que a população fosse ponderada a favor dos que estão ativamente envolvidos em diferentes categorias profissionais.⁷ Desde então, a escala vem sendo utilizada para estudar o papel do senso de domínio no manejo de doenças crônicas metabólicas, reumáticas e cardiovasculares.¹⁴ O instrumento mensura o nível de domínio de um indivíduo por meio de sete itens (cinco redigidos negativamente e dois positivamente),

pontuados em escala likert de 1 a 4 opções para cada resposta (codificação reversa para dois itens redigidos positivamente), com escore total que varia entre 7 e 28 pontos, sendo que pontuações mais altas indicam maiores níveis de domínio. O instrumento mostrou confiabilidade aceitável para ser usado entre a população de cuidadores familiares de idosos dependentes ($\omega = 0.80$).¹³

Apesar das pesquisas desenvolvidas sobre o uso do PMS nos Estados Unidos, Europa e Ásia, o senso de domínio é pouco conhecido no Brasil e não há uma versão do instrumento para o contexto brasileiro.¹³⁻¹⁴ Diante do apresentado, a disponibilização da escala traduzida e adaptada culturalmente para amplo uso no país é relevante e essencial para se avaliar os efeitos de intervenções e programas de treinamento voltados para cuidadores de pessoas que vivem com demência. Portanto, o estudo objetiva realizar a tradução e adaptação cultural da *Pearlin Mastery Scale* com cuidadores informais de pessoas que vivem com demência no contexto brasileiro.

4.2 Método

Trata-se de um estudo metodológico propondo a tradução e adaptação cultural do instrumento intitulado *Pearlin Mastery Scale* para o contexto brasileiro. Para o processo de adaptação, foram seguidas sequencialmente as etapas preconizadas por Guillemin, Bombardier e Beaton¹⁵: tradução inicial (por dois tradutores independentes); síntese das traduções (definição de uma versão consensual da escala em reunião entre tradutores e pesquisadores); retrotradução (tradução da versão consensual da escala do idioma português brasileiro para o inglês americano por dois tradutores que desconhecem os objetivos do presente estudo e que possuem o segundo idioma como língua materna); revisão por um comitê composto por três juízes, com fluência no idioma original da escala, doutores na área da saúde, com experiência com cuidadores informais de pessoas que vivem com demência e com a temática de adaptação cultural de instrumentos; e teste da versão pré-final.

Seguindo as etapas preconizadas pelo referencial teórico adotado, a PMS foi submetida à tradução do inglês americano para o português brasileiro por dois tradutores bilíngues qualificados, que posteriormente formularam uma versão consensual. A fidedignidade desta versão foi avaliada por meio da retrotradução para o inglês americano, a qual foi realizada de forma independente e às cegas por outro tradutor qualificado que possui o inglês americano como língua materna e experiência na tradução de textos para a área da saúde. O tradutor não conhecia a versão original do questionário utilizado ou os objetivos do presente estudo. Dessa forma, a versão consensual em português brasileiro da PMS e a versão

retrotraduzida foram avaliadas pelo comitê de juízes, composto por três especialistas. A seleção para compor o comitê baseou-se nos requisitos: formação na área de saúde, fluência em língua inglesa, experiência com a temática de cuidadores e conhecimento do método da pesquisa, ou seja, experiência com tradução e adaptação de instrumentos.

Após aceitarem participar do estudo, mediante assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), os juízes receberam os documentos para avaliação e uma carta explicativa a respeito dos objetivos do estudo, além dos detalhes sobre a escala, devendo levar em conta a equivalência cultural entre a versão original e a versão final, seguindo os fundamentos de Guillemin, Bombardier e Beaton,¹⁵ que estabelecem os aspectos: equivalência semântica; equivalência idiomática; equivalência experimental ou cultural; e equivalência conceitual.

Para a análise dos dados do comitê de especialistas, foi realizada uma análise descritiva, além da validade de conteúdo por meio do Índice de Validade de Conteúdo (IVC), que indica a proporção de especialistas em concordância sobre determinados aspectos do instrumento e de seus itens, permitindo uma análise individual dos itens em um primeiro momento e, posteriormente, do instrumento como um todo.¹⁶ O instrumento de avaliação dos juízes foi composto por uma escala de resposta do tipo *Likert* entre 1 e 4 pontos, sendo que para cada item da escala o especialista poderia considerar: 1= não equivalente; 2= pouco equivalente; 3= equivalente; 4= muito equivalente. Para a interpretação do IVC foi utilizado o critério proposto na literatura que recomenda um valor acima de 0,78.¹⁷ O escore do IVC foi calculado por meio da soma de concordância dos itens que receberam pontuações entre 3 e 4 pelos especialistas, dividido pelo número total de respostas.

As sugestões do comitê de especialistas, pertinentes para a adaptação da linguagem, a fim de proporcionar melhor compreensão por parte dos indivíduos respondentes, foram expressas por meio de uma tabela avaliativa. Para o teste da versão pré-final, o instrumento foi aplicado em uma amostra da população para a qual se destina o instrumento, no formato de entrevista on-line e individual, visando detectar erros e confirmar a compreensão de todas as perguntas. Neste estudo, optou-se por utilizar a técnica de prova, aplicando o instrumento em dois grupos de cuidadores informais de pessoas que vivem com demência para verificar a clareza do conteúdo, dificuldade de compreensão dos itens da escala e identificar possíveis erros. O objetivo de dividir os participantes em dois grupos visou reunir os apontamentos do primeiro grupo e aperfeiçoar a escrita dos itens para melhor compreensão pelo segundo grupo. Antes de responderem o questionário de forma completa, os participantes deveriam concordar em participar do estudo, assinando o TCLE.

O estudo obedece a Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (CNS), que assegura direitos aos participantes da pesquisa, à comunidade científica e ao Estado. Por isso, foi apreciado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (informação retirada para manter anonimato).

4.3 Resultados

Inicialmente, a PMS foi submetida à tradução do inglês americano para o português brasileiro por dois tradutores bilíngues qualificados, de forma independente, que definiram uma versão consensual em português brasileiro da PMS, avaliando diferenças existentes nas traduções e considerando a versão original da escala. A fidedignidade da versão consensual foi avaliada por meio da retrotradução para o inglês por outro tradutor qualificado e apresentou semelhanças com o instrumento original. Posteriormente, a versão consensual e a retrotraduzida foram avaliadas pelo comitê de juízes, os quais firmaram acordo unânime, sem divergência, em 88,8% dos itens da versão consensual. Para o último item foram sugeridas alterações a fim de facilitar a compreensão, conforme mostra o Quadro 1.

Quadro 1: versão consensual da PMS entre tradutores, alterações propostas pelos juízes e versão pré-final de acordo com as sugestões. São Carlos-SP, 2023.

Itens do instrumento original em inglês	Versão consensual entre tradutores	Alterações propostas pelo comitê de juízes	Versão pré-final traduzida e adaptada
Pearlin Mastery Scale 7 Items	Escala Pearlin de Domínio (7 itens)	Não houve alterações.	Escala Pearlin de Domínio (7 itens)
For the next set of statements, please think about whether you agree or disagree with the statement. For example, if the statement is extremely uncharacteristic of you, you may choose "Strongly Disagree." On the other hand, if the statement is extremely characteristic of you, you may choose "Strongly Agree." Use the options in the middle if you fall somewhere in between. Press the "OK" button after you have made your choice.	Para o próximo conjunto de afirmações, por favor considere se você concorda ou discorda com cada afirmativa. Por exemplo, caso a afirmativa não esteja nem um pouco relacionada a você, pode escolher "discordo fortemente". Por outro lado, caso a afirmativa esteja fortemente relacionada a você, pode escolher "concordo fortemente". Use as opções do meio quando o seu comportamento estiver entre os dois extremos.	Não houve alterações.	Para o próximo conjunto de afirmações, por favor considere se você concorda ou discorda com cada afirmativa. Por exemplo, caso a afirmativa não esteja nem um pouco relacionada a você, pode escolher "discordo fortemente". Por outro lado, caso a afirmativa esteja fortemente relacionada a você, pode escolher "concordo fortemente". Use as opções do meio quando o seu comportamento estiver entre os dois extremos.
1. There is really no way I can solve some of the	1. Realmente não consigo resolver alguns dos	Não houve alterações.	1. Realmente não consigo resolver alguns dos

<p>problems I have. 1: Strongly Agree; 2: Agree; 3: Disagree; 4: Strongly Disagree.</p>	<p>problemas que tenho. 1: Concordo fortemente; 2: Concordo; 3: Discordo; 4: Discordo fortemente.</p>		<p>problemas que tenho. 1: Concordo fortemente; 2: Concordo; 3: Discordo; 4: Discordo fortemente.</p>
<p>2. Sometimes I feel that I'm being pushed around in life. 1: Strongly Agree; 2: Agree; 3: Disagree; 4: Strongly Disagree.</p>	<p>2. Às vezes, sinto que estou sendo forçado(a) a fazer coisas na vida. 1: Concordo fortemente; 2: Concordo; 3: Discordo; 4: Discordo fortemente.</p>	Não houve alterações.	<p>2. Às vezes, sinto que estou sendo forçado(a) a fazer coisas na vida. 1: Concordo fortemente; 2: Concordo; 3: Discordo; 4: Discordo fortemente.</p>
<p>3. I have little control over the things that happen to me. 1: Strongly Agree; 2: Agree; 3: Disagree; 4: Strongly Disagree.</p>	<p>3. Tenho pouco controle sobre as coisas que acontecem comigo. 1: Concordo fortemente; 2: Concordo; 3: Discordo; 4: Discordo fortemente.</p>	Não houve alterações.	<p>3. Tenho pouco controle sobre as coisas que acontecem comigo. 1: Concordo fortemente; 2: Concordo; 3: Discordo; 4: Discordo fortemente.</p>
<p>4. I can do just about anything I really set my mind to. 1: Strongly Agree; 2: Agree; 3: Disagree; 4: Strongly Disagree.</p>	<p>4. Posso fazer qualquer coisa quando estou decidido(a). 1: Concordo fortemente; 2: Concordo; 3: Discordo; 4: Discordo fortemente.</p>	Não houve alterações.	<p>4. Posso fazer qualquer coisa quando estou decidido(a). 1: Concordo fortemente; 2: Concordo; 3: Discordo; 4: Discordo fortemente.</p>
<p>5. I often feel helpless in dealing with the problems of life. 1: Strongly Agree; 2: Agree; 3: Disagree; 4: Strongly Disagree.</p>	<p>5. Muitas vezes me sinto incapaz para lidar com os problemas da vida. 1: Concordo fortemente; 2: Concordo; 3: Discordo; 4: Discordo fortemente.</p>	Não houve alterações.	<p>5. Muitas vezes me sinto incapaz para lidar com os problemas da vida. 1: Concordo fortemente; 2: Concordo; 3: Discordo; 4: Discordo fortemente.</p>
<p>6. What happens to me in the future mostly depends on me. 1: Strongly Agree; 2: Agree; 3: Disagree; 4: Strongly Disagree.</p>	<p>6. O que acontecerá comigo no futuro depende principalmente de mim. 1: Concordo fortemente; 2: Concordo; 3: Discordo; 4: Discordo fortemente.</p>	Não houve alterações.	<p>6. O que acontecerá comigo no futuro depende principalmente de mim. 1: Concordo fortemente; 2: Concordo; 3: Discordo; 4: Discordo fortemente.</p>
<p>7. There is little I can do to change many of the important things in my life. 1: Strongly Agree; 2: Agree; 3: Disagree; 4: Strongly Disagree.</p>	<p>7. Existe pouco que eu posso fazer para mudar algumas coisas importantes na minha vida. 1: Concordo fortemente; 2: Concordo; 3: Discordo; 4: Discordo fortemente.</p>	Exclusão e modificação de palavras para facilitar a compreensão da frase.	<p>7. Pouco posso fazer para mudar muitas coisas importantes na minha vida. 1: Concordo fortemente; 2: Concordo; 3: Discordo; 4: Discordo fortemente.</p>

Após a avaliação do comitê dos juízes verificou-se que todos os itens que compõem a PMS apresentaram valores de IVC=1, sendo considerados equivalentes e mantidos na versão pré-final do instrumento, conforme mostra o Quadro 2.

Quadro 2: índices percentuais de concordância entre os especialistas, conforme as avaliações semântica, idiomática, cultural e conceitual nas versões original e traduzida. São Carlos-SP, 2023.

Itens	IVC
Escala Pearlin de Domínio (7 itens)	1,00
Para o próximo conjunto de afirmações, por favor considere se você concorda ou discorda com cada afirmativa. Por exemplo, caso a afirmativa não esteja nem um pouco relacionada a você, pode escolher "discordo fortemente". Por outro lado, caso a afirmativa esteja fortemente relacionada a você, pode escolher "concordo fortemente". Use as opções do meio quando o seu comportamento estiver entre os dois extremos.	1,00
A escala de avaliação é a seguinte: 1: Concordo fortemente; 2: Concordo; 3: Discordo; 4: Discordo fortemente.	1,00
1. Realmente não consigo resolver alguns dos problemas que tenho.	1,00
2. Às vezes, sinto que estou sendo forçado(a) a fazer coisas na vida.	1,00
3. Tenho pouco controle sobre as coisas que acontecem comigo.	1,00
4. Posso fazer qualquer coisa quando estou decidido(a).	1,00
5. Muitas vezes me sinto incapaz para lidar com os problemas da vida.	1,00
6. O que acontecerá comigo no futuro depende principalmente de mim.	1,00
7. Pouco posso fazer para mudar muitas coisas importantes na minha vida.	1,00

Para o pré-teste da versão aprovada pelos juízes, a PMS foi aplicada individualmente, no formato de entrevista on-line, junto a uma amostra composta por dois grupos de cuidadores de pessoas que vivem com demência para verificar a clareza e compreensão dos itens. Participaram do pré-teste sete cuidadores, quatro participantes no primeiro grupo e três no segundo. Da amostra, 57,1% eram do sexo feminino, com média de 55,2 anos de idade, residentes de diferentes regiões do país. As características dos cuidadores podem ser observadas no Quadro 3.

Quadro 3: características dos cuidadores participantes do pré-teste. São Carlos-SP, 2023.

	Participantes	Sexo	Idade	Parentesco	Local
Grupo 1	1	Feminino	60	Nora	São Carlos-SP
	2	Feminino	40	Filha	São Carlos-SP
	3	Feminino	70	Irmã	São Carlos-SP
	4	Masculino	50	Filho	Belo Horizonte-MG
Grupo 2	1	Masculino	50	Sobrinho	Brasília-DF
	2	Feminino	57	Filha	São Carlos-SP
	3	Masculino	60	Filho	São Carlos-SP

Entre os participantes do primeiro grupo, 75% afirmaram que as questões estavam suficientemente claras, qualificando a escala como boa. Todavia, um participante apontou dificuldades pontuais de compreensão nas questões 1, 6 e 7, que levou os pesquisadores a

excluírem o termo “realmente” da questão 1 e incluírem a expressão “a forma de lidar com” no início da questão 6, para maior compreensão e clareza dos itens. Além disso, houve a modificação da ordem das palavras na questão 7 para melhorar o sentido da frase. A seguir, no Quadro 4, observa-se as mudanças realizadas pelos pesquisadores em cada item de acordo com as sugestões.

Quadro 4: itens da PMS que sofreram alterações no pré-teste, compondo a última versão da escala. São Carlos-SP, 2023.

Questões da versão pré-final traduzida e adaptada	Alterações propostas pela amostra	Versão traduzida e adaptada
1. Realmente não consigo resolver alguns dos problemas que tenho. 1: Concordo fortemente; 2: Concordo; 3: Discordo; 4: Discordo fortemente.	Exclusão de palavras para facilitar a compreensão da frase.	1. Não consigo resolver alguns dos problemas que tenho. 1: Concordo fortemente; 2: Concordo; 3: Discordo; 4: Discordo fortemente.
6. O que acontecerá comigo no futuro depende principalmente de mim. 1: Concordo fortemente; 2: Concordo; 3: Discordo; 4: Discordo fortemente.	Inclusão e modificação de palavras para facilitar a compreensão da frase.	6. A forma de lidar com o que acontecerá comigo no futuro dependerá principalmente de mim. 1: Concordo fortemente; 2: Concordo; 3: Discordo; 4: Discordo fortemente.
7. Existe pouco que eu posso fazer para mudar algumas coisas importantes na minha vida. 1: Concordo fortemente; 2: Concordo; 3: Discordo; 4: Discordo fortemente.	Modificação de palavras para facilitar a compreensão da frase.	7. Para muitas coisas importantes da minha vida, há pouco que eu posso fazer para mudá-las. 1: Concordo fortemente; 2: Concordo; 3: Discordo; 4: Discordo fortemente.

Após realizadas as adequações apontadas pelo primeiro grupo de cuidadores, a última versão da escala foi aplicada junto aos participantes do segundo grupo, os quais não apresentaram dificuldades em responder os itens. A versão final da PMS pode ser observada no Quadro 5.

Quadro 5: versão final da PMS traduzida e adaptada culturalmente para o Brasil. São Carlos-SP, 2023.

Escala Pearlin de Domínio (7 itens) adaptada por Barbosa et al. (2023)
Para o próximo conjunto de afirmações, por favor considere se você concorda ou discorda com cada afirmativa. Por exemplo, caso a afirmativa não esteja nem um pouco relacionada a você, pode escolher "discordo fortemente". Por outro lado, caso a afirmativa esteja fortemente relacionada a você, pode escolher "concordo fortemente". Use as opções do meio quando o seu comportamento

estiver entre os dois extremos.				
Itens	Concordo fortemente	Concordo	Discordo	Discordo fortemente
1. Não consigo resolver alguns dos problemas que tenho.	1	2	3	4
2. Às vezes, sinto que estou sendo forçado(a) a fazer coisas na vida.	1	2	3	4
3. Tenho pouco controle sobre as coisas que acontecem comigo.	1	2	3	4
4. Posso fazer qualquer coisa quando estou decidido(a).	1	2	3	4
5. Muitas vezes me sinto incapaz para lidar com os problemas da vida.	1	2	3	4
6. A forma de lidar com o que acontecerá comigo no futuro dependerá principalmente de mim.	1	2	3	4
7. Para muitas coisas importantes da minha vida, há pouco que eu posso fazer para mudá-las.	1	2	3	4

4.4 Discussão

A Escala Pearlin de Domínio se encontra traduzida e adaptada culturalmente para o contexto brasileiro, preenchendo a lacuna existente na avaliação do senso de domínio de cuidadores de pessoas que vivem com demência no Brasil. Para o processo de adaptação foram seguidas as etapas preconizadas pela literatura, contribuindo de forma significativa para a qualidade do resultado obtido, que observa uma versão em português do instrumento linguisticamente fiel ao questionário em sua língua original (inglês), sendo a sua adequação confirmada pela avaliação da validade de conteúdo pelo comitê de especialistas de forma unânime, garantindo que a escala é clara e compreensível para a nova cultura.

Com a Escala Pearlin de Domínio pronta, foi realizado um pré-teste com o objetivo de aplicar a escala em uma amostra de cuidadores de pessoas que vivem com demência e verificar se encontrariam alguma dificuldade relacionada à compreensão e clareza dos itens do instrumento. No presente estudo, as sugestões do primeiro grupo de participantes foram acatadas e o segundo grupo não relatou dificuldades ou sugeriu alterações, obtendo-se assim a versão final da escala.

Diversos instrumentos são desenvolvidos em determinado idioma e, posteriormente, traduzidos para outros, sendo a etapa de validação por um comitê de especialistas muito importante para o processo metodológico de adaptação cultural e linguística das escalas e questionários. Tal processo é complexo devido à existência das diferenças culturais e de

linguagem entre os países envolvidos. Nesse sentido, a seleção inadequada de instrumentos de baixa qualidade metodológica pode ser considerada um viés nas conclusões de estudos.¹⁸ A análise das propriedades psicométricas da versão em espanhol da PMS, conduzida junto a dois grupos de pacientes diagnosticados com câncer ou diabetes tipo II, verificou que o instrumento pode não medir o domínio de forma consistente entre os grupos, possivelmente devido a diferenças na compreensão semântica dos itens pelos respondentes ou diferenças no significado do próprio construto, ressaltando a importância de uma adequada validação por um comitê de juízes durante o processo metodológico de tradução e adaptação cultural.¹⁴

Na Cingapura, o estudo de tradução e análise psicométrica da PMS foi conduzido com cuidadores familiares de idosos dependentes. Os dados da escala com sete itens mostraram confiabilidade aceitável, mas refletiam um ajuste ruim para os dois itens formulados positivamente. Sem esses dois itens, as respostas na versão de cinco itens mostraram um ajuste de modelo aceitável e tiveram confiabilidade superior e alta correlação com as da versão de sete itens.¹³ O achado corrobora com o estudo que analisou a versão japonesa da PMS, utilizando as versões do instrumento com sete e cinco itens, que demonstrou uma confiabilidade superior para a versão reduzida da escala.¹⁹

A versão chinesa da escala foi traduzida e adaptada culturalmente com uma amostra composta por três grupos de pacientes diagnosticados com depressão maior, esquizofrenia ou HIV/AIDS, respectivamente. Além da validade de conteúdo, a escala apresentou qualidades psicométricas aceitáveis em termos de confiabilidade e desempenho de classificação e características dos itens quando aplicada nos diferentes grupos.⁸

Em geral, há uma grande quantidade de literatura examinando o impacto de intervenções em variáveis do cuidado concentradas em resultados adversos, como sobrecarga, depressão e ansiedade.^{20,21} Enquanto isso, aspectos positivos do cuidado de pessoas que vivem com demência, como o senso de domínio, devem ser investigados, pois fornecem um olhar diferente sobre as maneiras pelas quais as intervenções fizeram a diferença na vida dos cuidadores.²² No entanto, o senso de domínio ainda é pouco conhecido no Brasil, apesar de muitas pesquisas sobre validação e uso da *Pearlin Mastery Scale* serem conduzidas em outros países,^{8,14,19} uma versão brasileira ainda não havia sido desenvolvida. Estudos nacionais e internacionais têm demonstrado a necessidade de fornecer à população brasileira um instrumento de rastreio do senso de domínio, dada a escassez de estudos relacionados a essa variável e a necessidade do reconhecimento de estratégias de enfrentamento que podem auxiliar cuidadores de pessoas que vivem com demência, fomentando o desenvolvimento de políticas e recursos que vão de encontro a busca por uma melhor qualidade do cuidado.^{22,23}

Como limitação, podemos destacar a escassez de estudos realizados no Brasil sobre esta temática, dificultando o aprofundamento da discussão. Como perspectiva para estudos futuros, a realização de análises psicométricas da escala, levando em conta os ajustes necessários para os dois itens formulados positivamente, possibilitará o fornecimento de um instrumento confiável para uso em pesquisas de intervenção.

4.5 Conclusão

A Escala Pearlin de Domínio foi traduzida e adaptada culturalmente para cuidadores informais de pessoas que vivem com demência no Brasil. Esse resultado viabiliza e potencializa a comparação de dados sobre a variável com achados globais. Além disso, possibilita que os profissionais de saúde que atendem à demanda de cuidado às pessoas que vivem com demência em diferentes contextos de saúde tenham como ferramenta uma escala rápida de triagem sobre um aspecto positivo do cuidado, como é o caso do senso de domínio, permitindo que aprimorem tal estratégia de enfrentamento.

4.6 Referências

1. Organização das Nações Unidas (ONU). Department of Economic and Social Affairs, Population Division. World population prospects 2019: Press Release. New York: ONU; 2019. Disponível em: <https://population.un.org/wpp/Publications/Files/WPP2019_PressRelease_EN.pdf> Acesso em: 20/01/2023.
2. Costa GD, Spinelí VMCD, Oliveira MAC. Educação profissional sobre demências na atenção primária à saúde: revisão integrativa. *Rev Bras Enferm*. 2019;72(4):1086-1093. <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0652>
3. Lisko I, Kulmala J, Annetorp M, et al. How can dementia and disability be prevented in older adults: where are we today and where are we going? *J Intern Med*. 2021;289:807-830. <http://doi.org/10.1111/joim.13227>
4. Organização Mundial de Saúde (OMS). Global status report on the public health response to dementia. Geneva: OMS, 2021. Disponível em: <<https://www.who.int/publications/i/item/9789240033245>> Acesso em: 20/01/2023.
5. Arruda MS, Macedo MNGF, Ottaviani AC, et al. Correlação da funcionalidade familiar e sobrecarga de cuidadores informais de idosos hospitalizados. *Rev Gaúcha Enferm*. 2022;43:e20210081. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2022.20210081.pt>

6. Dai Y, Zhao J, Li S, et al. Caregivers' Dementia Knowledge and Care Approach in Residential Aged Care Facilities in China. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*. 2020;35. <https://doi.org/10.1177/1533317520937096>
7. Pearlin LI, Schooler C. The structure of coping. *Journal of Health and Social Behavior*. 1978;19(1):2-21. <https://doi.org/10.2307/2136319>
8. Chen YL, Hsiung PC, Chung L, et al. Psychometric properties of the Mastery Scale-Chinese version: Applying classical test theory and Rasch analysis. *Scand J Occup Ther*. 2013;20(6):404–411. <http://doi.org/10.3109/11038128.2013.838999>
9. Moreira MTC, Gomes CS, Pinto JM. Influence of personal mastery on mobility disability among older adults: A systematic review. *Arch Gerontol Geriatr*. 2022;102:e104750. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2022.104750>
10. Alves LCS, Monteiro DQ, Bento SR, et al. Burnout syndrome in informal caregivers of older adults with dementia: A systematic review. *Dement Neuropsychol*. 2019;13(4):415-421. <https://doi.org/10.1590/1980-57642018dn13-040008>
11. Prakobchai S. Relationship between burden and positive aspects of caregiving among caregivers of older adults: a meta-analysis. Saint Louis. Dissertation [Doctor of Philosophy] - Graduate Faculty of Saint Louis University, 2021.
12. Pearlin LI. The life course and the stress process: some conceptual comparisons. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*. 2010;65B(2):207-215. <http://doi.org/10.1093/geronb/gbp106>
13. Lim ZX, Chua WL, Lim WS, et al. Psychometrics of the Pearlin Mastery Scale among Family Caregivers of Older Adults Who Require Assistance in Activities of Daily Living. *Int J Environ Res Public Health*. 2022;19(8):4639. <http://doi.org/10.3390/ijerph19084639>
14. Gordon JR, Malcarne VL, Roesch SC, Roetzheim RG, Wells KJ. Structural Validity and Measurement Invariance of the Pearlin Mastery Scale in Spanish-Speaking Primary Care Patients. *Eval Health Prof*. 2018;41(3):393-399. <https://doi.org/10.1177/0163278718774942>
15. Guillemin F, Bombardier C, Beaton D. Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: literature review and proposed guidelines. *J Clin Epidemiol*. 1993;46(12):1417-1432. [http://doi.org/10.1016/0895-4356\(93\)90142-n](http://doi.org/10.1016/0895-4356(93)90142-n)
16. Alexandre NMC, Coluci MZO. Validade de conteúdo nos processos de construção e adaptação de instrumentos de medida. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2011;16(7):3061-3068. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232011000800006>

17. Lynn MR. Determination and quantification of content validity. *Nurs Res.* 1986;35(6):382-385. PMID: 3640358.
18. Lanzotti RB, Damasceno VAM, Orlandi FS. Tradução, adaptação cultural e validação do Frail Non-Disabled Questionnaire para o contexto brasileiro. *Rev Bras Geriatr Gerontol.* 2021;24(3):e200321. <https://doi.org/10.1590/1981-22562021024.200321>
19. Togari T, Yonekura Y. A Japanese version of the Pearlin and Schooler's Sense of Mastery Scale. *Springerplus.* 2015;4(399):1-4. <http://doi.org/10.1186/s40064-015-1186-1>
20. Lee M, Ryoo JH, Crowder J, Byon HD, Williams IC. A systematic review and meta-analysis on effective interventions for health-related quality of life among caregivers of people with dementia. *J Adv Nurs.* 2020;76:475–489. <https://doi.org/10.1111/jan.14262>
21. Wiegelmann H, Speller S, Verhaert LM, Schirra-Weirich L, Wolf-Ostermann K. Psychosocial interventions to support the mental health of informal caregivers of persons living with dementia - a systematic literature review. *BMC Geriatr.* 2021;21:94. <https://doi.org/10.1186/s12877-021-02020-4>
22. Cheng ST, Zhang F. A comprehensive meta-review of systematic reviews and meta-analyses on nonpharmacological interventions for informal dementia caregivers. *BMC Geriatr.* 2020;20:137. <https://doi.org/10.1186/s12877-020-01547-2>
23. Fauziana R, Sambasivam R, Vaingankar JA, et al. Positive caregiving characteristics as a mediator of caregiving burden and satisfaction with life in caregivers of older adults. *J Geriatr Psychiatry Neurol.* 2018;31(6):329-335. <http://doi.org/10.1177/0891988718802111>

Agradecimentos

Este estudo foi financiado pela Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES; bolsa de doutorado) - Código de financiamento 001, Número do processo: (informação retirada para manter anonimato).

Conflito de interesse

Os autores declaram não haver conflitos de interesse.

5 Artigo 2

BARBOSA, Gustavo Carrijo *et al.* Validation of the Pearlin Mastery Scale for unpaid caregivers of people living with dementia in Brazil: a methodological study. **São Paulo Med. J.** No prelo.

Validação da Escala Pearlin de Domínio para cuidadores não remunerados de pessoas que vivem com demência no Brasil: estudo metodológico

Resumo

Objetivo: Analisar as evidências de validade para a versão brasileira da *Pearlin Mastery Scale* para uso com cuidadores não remunerados de pessoas que vivem com demência no Brasil. **Método:** Estudo metodológico conduzido com 100 cuidadores não remunerados de pessoas que vivem com demência em diferentes regiões do Brasil, recrutados online, em que foram coletados dados sociodemográficos, de senso de domínio, sobrecarga, sintomas depressivos, ansiedade e qualidade de vida. Foram verificadas evidências de validade da estrutura interna, por meio de uma análise fatorial confirmatória, teste de confiabilidade e validade de critério. **Resultados:** Foram observados graus de sobrecarga (80%), presença de sintomas depressivos (70%), ansiedade (65%) e baixa qualidade de vida (62%). Foram encontradas medidas de ajuste satisfatórias na análise fatorial, porém, ao retirar dois itens do instrumento pontuados inversamente, tais medidas melhoraram, resultando em um alfa de Cronbach de 0,75. Foram encontradas correlações significativas com escores de sobrecarga ($p = -0,56$), sintomas de depressão ($p = -0,57$), ansiedade ($p = -0,57$) e qualidade de vida ($p = 0,64$). **Conclusão:** Foram encontradas evidências de validade para a versão brasileira da *Pearlin Mastery Scale* com base na estrutura interna, confiabilidade e correlações com construtos teoricamente relacionados, indicando que é um instrumento adequado para uso com cuidadores de pessoas que vivem com demência no Brasil.

Descritores: Estudo de Validação; Avaliação em Enfermagem; Bem-Estar Psicológico; Cuidadores; Estratégias de Enfrentamento; Demência.

Descriptors: Validation Study; Nursing Assessment; Psychological Well-Being; Caregivers; Coping Skills; Dementia.

Descriptores: Estudio de Validación; Evaluación en Enfermería; Bienestar Psicológico; Cuidadores; Habilidades de Afrontamiento; Demencia.

5.1 Introdução

O senso de domínio é um mecanismo de enfrentamento psicológico que reflete uma autopercepção de controle do indivíduo sobre as circunstâncias que afetam sua vida. Ao contrário de construtos que se enquadram nas crenças e atitudes, como autoeficácia, o domínio é um conceito mais global e não se aplica a situações ou tarefas específicas. Pessoas com alto nível de domínio lidam melhor com experiências crônicas de estresse, representando um fator protetor para o bem-estar mental e físico⁽¹⁻⁴⁾. Cuidadores não remunerados de pessoas que vivem com demência podem passar por experiências positivas que representam ganhos durante as atividades relacionadas ao cuidado, como o fortalecimento do seu senso de domínio. Ou seja, os cuidadores percebem que há benefícios psicológicos importantes como resultado dessa experiência. Além de um maior senso de domínio, outros efeitos psicológicos positivos do cuidar já documentados na literatura incluem um aumento no otimismo, satisfação, autoestima, autoeficácia e resiliência^(2,4-6). No caso do senso de domínio, especificamente, alguns autores sugerem que um alto nível de domínio age como um importante mecanismo psicológico que pode amenizar efeitos da sobrecarga gerada pela atividade de cuidado^(3,6-7).

A consideração de efeitos positivos do cuidado é relativamente recente. Em geral, pesquisadores que avaliaram a eficácia de intervenções de apoio a cuidadores focaram em verificar a redução dos impactos negativos do cuidado, como sobrecarga, depressão e ansiedade⁽⁸⁻⁹⁾. Dessa forma, ainda há poucas informações sobre efeitos positivos da experiência de cuidar de pessoas que vivem com demência, como o senso de domínio. Esses efeitos também precisam ser investigados, pois fornecem um olhar diferente sobre as maneiras pelas quais as intervenções podem fazer uma diferença na vida dos cuidadores⁽¹⁰⁾. No entanto, instrumentos para avaliar o senso de domínio ainda não foram adaptados para uso no Brasil. A *Pearlin Mastery Scale* é um instrumento internacionalmente reconhecido, considerando que diversos pesquisadores já apresentaram evidências satisfatórias de validade em outros países, e que este instrumento foi usado para estudar diferentes situações e populações⁽¹¹⁻¹³⁾. Portanto, a validação deste instrumento permitiria a avaliação de senso de domínio no Brasil, bem como a integração de informações brasileiras com a literatura internacional.

A *Pearlin Mastery Scale* (Escala Pearlin de Domínio – PMS-BR) compreende um instrumento unidimensional composto por sete itens, originalmente desenvolvido por Pearlin e Schooler na década de 1970, para um estudo sobre estresse e enfrentamento com uma amostra populacional geral de 18 a 65 anos⁽¹⁾. Desde então, o instrumento vem sendo utilizado para avaliar o senso de domínio em estudos que demonstram evidências da escala

para pesquisas e implementações práticas. No Brasil, foram conduzidas as etapas de tradução e adaptação cultural para o contexto brasileiro de cuidadores não remunerados que assistem pessoas que vivem com demência^(3,13-15). Assim, neste momento, é importante analisar evidências de validade para este instrumento a fim de estabelecer se a PMS-BR pode ser usada para avaliar os efeitos de intervenções e programas de apoio a cuidadores no Brasil. Com base em todas essas considerações, o presente estudo teve como objetivo analisar as evidências de validade de construto pela análise fatorial confirmatória e verificar a confiabilidade da versão brasileira da *Pearlin Mastery Scale* para uso com cuidadores não remunerados de pessoas que vivem com demência no Brasil.

5.2 Método

Delineamento do estudo

Foi realizado um estudo metodológico de validação de construto por meio da análise fatorial confirmatória da PMS-BR, traduzida e adaptada culturalmente para o Brasil⁽¹⁵⁾. O estudo foi conduzido entre os meses de janeiro de 2023 a abril de 2024, sendo parte do projeto guarda-chuva que avalia os efeitos do programa iSupport-Brasil para cuidadores não remunerados de pessoas que vivem com demência no Brasil.

População e definição da amostra

Trata-se de uma amostra por conveniência, em que foram recrutados 100 cuidadores não remunerados de pessoas que vivem com demência de diferentes regiões do Brasil. O número de participantes no estudo corresponde a uma proporção de mais de 14 participantes por item do instrumento sendo analisado, que é uma abordagem de amostragem tradicional aceitável - variando de 7 a 10 participantes por item - garantindo que a análise do instrumento seja confiável⁽¹⁶⁾.

Crítérios de seleção

Participaram pessoas com idade ≥ 18 anos, que se consideravam cuidadores(as) não remunerados de pessoas que vivem com demência (autorrelato e pontuação no *Ascertaining Dementia Interview* (AD8) ≥ 2), exercendo esta função há pelo menos seis meses, residindo em qualquer lugar do Brasil, com acesso a um smartphone, computador ou tablet com internet. Além disso, só foram incluídos no estudo participantes com pontuações acima dos valores mínimos estabelecidos para pelo menos duas das seguintes três medidas: ≥ 4 pontos em um item usado para avaliar a percepção geral de sobrecarga ou ≥ 3 pontos em uma medida

usada para avaliar sintomas de ansiedade e depressão. Foram excluídos cuidadores de pessoas que viviam em instituições de cuidado a longo prazo. Esses critérios foram definidos com base no projeto guarda-chuva iSupport-Brasil, do qual este estudo faz parte.

Variáveis do estudo

Caracterização sociodemográfica e de cuidado: sexo; idade; estado civil; cor da pele; região de residência; escolaridade; relacionamento com a pessoa que necessita de cuidados; tempo de exercício da função em dias/semana e horas/dia; e tipo de demência.

Escala Pearlin de Domínio (PMS-BR): A PMS-BR é um instrumento unidimensional de sete itens pontuados em escalas Likert de “1 = concordo fortemente” a “4 = discordo fortemente”, utilizando codificação reversa para os itens número 4 e 6 da escala, que estão redigidos positivamente. O escore total varia entre sete e 28 pontos, sendo que, quanto mais alta a pontuação, maior o senso de domínio.

Sobrecarga percebida: Para inclusão no estudo, foi respondido um item único sobre percepções gerais de sobrecarga (em escala Likert de 10 pontos): “*Em uma escala de 1 a 10, onde 1 significa ‘não sobrecarregado’ e 10 significa ‘extremamente sobrecarregado’, quão sobrecarregado você se sente?*”. Quando incluídos, os participantes responderam ao *Zarit Burden Interview (ZBI)* de forma completa, para avaliar a sobrecarga subjetiva relacionada ao cuidado de outra pessoa por meio de 22 itens pontuados em escala Likert de 0 a 4 pontos. A pontuação total varia de zero a 88, com pontuações mais altas indicando maior percepção de sobrecarga⁽¹⁷⁻¹⁸⁾.

Sintomas de depressão e ansiedade: Foi utilizada a *Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)*⁽¹⁹⁾, adaptada e com evidências de validade para uso no Brasil⁽²⁰⁾. Esse instrumento é usado para avaliar sintomas de ansiedade e depressão por meio de 14 itens (sete questões específicas para cada construto) pontuados em escala Likert de 0 a 3 pontos. Resultados acima de oito pontos indicam possível/provável manifestação de sintomas de depressão e ansiedade.

Qualidade de vida: A escala *Quality of Life Alzheimer Disease (QoL-AD)*⁽²¹⁾, adaptada e com evidências de validade para uso no Brasil⁽²²⁾, foi utilizada para avaliar a qualidade de vida entre cuidadores não remunerados que assistem pessoas que vivem com a doença de Alzheimer. A escala inclui 13 itens, pontuados em escala Likert de 4 pontos; a pontuação total varia de 13 a 52 e, quanto mais alto o escore, melhor a percepção de qualidade de vida.

Recrutamento e coleta de dados

O recrutamento foi realizado por conveniência em parceria com as Associações Brasileiras de Alzheimer (a Federação Brasileira das Associações de Alzheimer – FEBRAZ e a Associação Brasileira de Alzheimer – ABRAZ). Indivíduos interessados em participar realizaram um pré-cadastro online (*Google Forms*), a partir do qual recebiam um link para um formulário online via e-mail e WhatsApp. Neste formulário, eram apresentadas as informações do estudo e os itens do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Uma vez firmado o termo, respondiam às perguntas do estudo. Todo o processo de recrutamento e coleta de dados foi realizado on-line.

Análise dos dados

A análise fatorial confirmatória (AFC) foi realizada usando o software MPLUS versão 6.12.0 por meio do método de *mean and variance adjusted weighted least squares* (WLSMV), recomendado para modelos com indicadores categóricos e considerando a existência de um único fator. As medidas de ajuste incluíram o teste de qui-quadrado (χ^2), que compara a matriz de correlação amostral com a matriz de correlação estimada sob o modelo (nesse caso, menores valores indicam um bom ajuste); o índice de ajuste comparativo de Bentler (*Bentler's Comparative Fit Index* – CFI); o índice de Tucker-Lewis (*Tucker-Lewis Index* - TLI); a raiz do erro quadrático médio de aproximação (*Root Mean Square Error of Approximation* - RMSEA); e a raiz quadrada média residual ponderada (*Weighted Root Mean Square Residual* - WRMR). Foram adotados valores de CFI e TLI ($\geq 0,95$), RMSEA ($< 0,07$), WRMR ($< 1,0$) como critérios de ajuste do modelo⁽²³⁻²⁷⁾.

As outras análises foram realizadas por meio do SAS, versão 9.4. O alfa de Cronbach foi calculado para verificar a consistência interna dos instrumentos (satisfatório $\geq 0,70$); o coeficiente de Spearman para verificar a validade discriminante de constructo mediante correlação entre os escores da PMS-BR e os do ZBI e da HADS; e a análise convergente entre os escores da PMS-BR e os escores da QoL-AD (considerando que uma correlação $< 0,30$ = fraca; entre $0,30$ e $0,50$ = moderada; $> 0,50$ = forte)⁽²⁸⁾. O intervalo de confiança adotado foi de 95% ($p \leq 0,05$).

Aspectos éticos

O estudo foi realizado seguindo todas as diretrizes das Resoluções nº 466/2012 e nº 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde do Brasil. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de São Carlos (Parecer nº 5.332.333; CAAE: 88157118.0.1001.5504).

5.3 Resultados

Dos 100 cuidadores participantes, 95% eram do sexo feminino, com média de 53,4 anos de idade (desvio-padrão de 9,32). A maior parte era casada (56%), com cor da pele autodeclarada branca (56%) e residentes na região Sudeste (65%). Cerca de 90% declararam ≥ 12 anos de escolaridade, mais de 85% relataram ser filhos(as) da pessoa que vive com demência, 40% cuidavam por um período entre 1 e 3 anos, 67% possuíam uma frequência de envolvimento de seis a sete dias por semana e 42% relataram cuidar por 13 ou mais horas diárias. Mais de 72% dos participantes relataram que as pessoas que recebiam cuidados tinham a doença de Alzheimer. Na Tabela 1 são apresentadas estatísticas descritivas para as pontuações obtidas nas medidas de sobrecarga, depressão, ansiedade e percepções de qualidade de vida.

Tabela 1: Análise descritiva das medidas de sobrecarga, depressão, ansiedade e percepções de qualidade de vida dos participantes (N*= 100). São Carlos, SP, Brasil, 2023.

Variável	<i>n</i>[†] (%) / <i>M</i>[‡] (<i>DP</i>[§])
ZBI	62,85 (12,6)
Ausência de sobrecarga (≤ 20)	5 (5%)
Sobrecarga leve (21-40)	38 (38%)
Sobrecarga moderada a severa (41-60)	42 (42%)
Sobrecarga intensa (≥ 61)	15 (15%)
HADS[¶] - Escore total	18,72 (7,74)
HADS[¶] - Depressão	9,48 (3,77)
Depressão possível/provável (≥ 8)	70 (70%)
Ausência de sintomas (≤ 7)	30 (30%)
HADS[¶] - Ansiedade	9,24 (4,31)
Ansiedade possível/provável (≥ 8)	65 (65%)
Ausência de sintomas (≤ 7)	35 (35%)
QoL-AD^{**} - Escore total	30,54 (7,5)
Maiores níveis (≥ 32)	38 (38%)
Menores níveis (< 32)	62 (62%)

*N = Total de participantes; †n = Tamanho da amostra; ‡M = Média; §DP = Desvio-padrão; ||ZBI = *Zarit Burden Interview*; ¶HADS = *Hospital Anxiety and Depression Scale*; **QoL-AD = *Quality of Life-Alzheimer Disease*.

Inicialmente, apesar das medidas de ajuste terem sido satisfatórias na AFC, a estimativa padronizada de carga fatorial, que indica a correlação da variável com o fator único do instrumento, demonstrou valores menores de carga fatorial para os itens 4 e 6 da escala ($\leq 0,52$), que são aqueles pontuados inversamente (Tabela 2).

Tabela 2: Estimativas padronizadas de carga fatorial para cada item. São Carlos, SP, Brasil, 2023.

	Estimativa	Erro padrão	p-valor*
1. “Não consigo resolver alguns dos problemas que tenho”	0,65	0,061	< 0,001
2. “Às vezes, sinto que estou sendo forçado(a) a fazer coisas na vida”	0,65	0,069	< 0,001
3. “Tenho pouco controle sobre as coisas que acontecem comigo”	0,69	0,072	< 0,001
4. “Posso fazer qualquer coisa quando estou decidido(a)”	0,52	0,076	< 0,001
5. “Muitas vezes me sinto incapaz para lidar com os problemas da vida”	0,80	0,054	< 0,001
6. “A forma de lidar com o que acontecerá comigo no futuro dependerá principalmente de mim”	0,19	0,098	0,055
7. “Para muitas coisas importantes da minha vida, há pouco que eu possa fazer para mudá-las”	0,59	0,077	< 0,001

*p-valor = Nível de significância.

Ao identificar tal resultado, um novo modelo de análise fatorial confirmatória sem a inclusão dos itens 4 e 6 foi testado e demonstrou medidas de ajuste mais satisfatórias para todos os índices, com uma redução importante nos valores do RMSEA e qui-quadrado, bem como aumento nos valores do CFI e TLI (Tabela 3).

Tabela 3: Resultados das medidas de ajuste utilizadas para a AFC* da PMS-BR†. São Carlos, SP, Brasil, 2023.

Índice de ajuste	Modelo – versão 7 itens	Modelo – versão 5 itens
RMSEA [‡]	0,071 (IC90%: 0,000-0,130)	0,047 (IC [§] 90%: 0,000-0,153)
CFI	0,976	0,996
TLI [¶]	0,964	0,991
Qui-quadrado	21,146 (14)	6,104 (5)
WRMR ^{**}	0,579	0,372

*AFC = Análise Fatorial Confirmatória; †PMS-BR = *Pearlin Mastery Scale* (Escala Pearlin de Domínio); ‡RMSEA = *Root Mean Square Error of Approximation*; §IC = Intervalo de Confiança; ||CFI = *Bentler's Comparative Fit Index*; ¶TLI = *Tucker-Lewis Index*; **WRMR = *Weighted Root Mean Square Residual*.

Com a redução da escala para cinco itens, a consistência interna foi elevada de $\alpha=0,73$ para $\alpha= 0,75$, reforçando as evidências de validade mais satisfatórias para a versão reduzida da PMS-BR (Tabela 4).

Tabela 4: Análise da consistência interna entre os itens da PMS-BR*. São Carlos, SP, Brasil, 2023.

Item	Correlação entre score total e item	Valor de α se o item for excluído
1	0,508	0,687
2	0,474	0,693
3	0,525	0,680
4	0,443	0,700
5	0,544	0,677
6	0,161	0,764
7	0,485	0,690

*PMS-BR = *Pearlin Mastery Scale* (Escala Pearlin de Domínio).

Houve correlação positiva significativa e de forte magnitude entre os escores da PMS-BR e da QoL-AD, e correlação negativa significativa de forte magnitude entre os escores da PMS-BR e do ZBI, HADS – Depressão e HADS – Ansiedade, estabelecendo evidências para

a validade de critério com base em correlações com construtos teoricamente relacionados, usando a versão reduzida da PMS-BR no Brasil (Tabela 5).

Tabela 5: Análise de evidências da validade de critério. São Carlos, SP, Brasil, 2023.

	ZBI*	HADS [†] – Depressão	HADS [†] – Ansiedade	QoL-AD [‡]
ρ^{\S}	-0,56	-0,57	-0,57	0,64
PMS-BR p^{\parallel}	< 0,01 [¶]	< 0,01 [¶]	< 0,01 [¶]	< 0,01 [¶]
N**	100	100	100	100

*ZBI = *Zarit Burden Interview*; [†]HADS = *Hospital Anxiety and Depression Scale*; [‡]QoL-AD = *Quality of Life-Alzheimer Disease*; [§] ρ = Coeficiente de correlação de Spearman; ^{||} p -valor = Nível de significância; [¶] = Valor estatisticamente significativo; **N = Total de participantes.

5.4 Discussão

No presente estudo, foram encontradas evidências confirmando a estrutura fatorial unidimensional esperada, correlações significativas com construtos relacionados e confiabilidade para a versão de sete itens da PMS-BR. No entanto, os itens 4 e 6 foram excluídos após encontrar evidências para a baixa relação entre seus escores com o escore fatorial para esse instrumento. Após a exclusão destes itens, as medidas de ajuste foram mais robustas para a versão reduzida da escala (cinco itens), corroborando outros estudos^(3,12-14), o que contribui para o preenchimento de uma lacuna envolvendo a falta de instrumentos para avaliar importantes aspectos positivos envolvidos na atividade de cuidado no Brasil.

Apesar das evidências claras a respeito de problemas na interpretação dos itens 4 e 6, os índices de ajuste para a PMS-BR, a confiabilidade do instrumento e as correlações com construtos teoricamente relacionados foram satisfatórios. No entanto, será necessário investir na modificação da redação desses itens e uma nova avaliação de evidências de validade para verificar se o problema pode ser sanado. Geralmente, correlações de baixa magnitude são encontradas quando há interpretações diversas do significado do item.

Em relação ao perfil dos cuidadores, houve grande predomínio de mulheres na amostra (95%), com média de idade de 53 anos, sendo a maior parte brancas e casadas, dados esses que corroboram com o Relatório Nacional sobre a Demência no Brasil, que analisa o contexto de cuidadores brasileiros de pessoas que vivem com demência e suas principais necessidades⁽²⁹⁾. Além disso, a maior parte dos participantes possuíam alta escolaridade e

desempenhavam a atividade de cuidado durante seis a sete dias por semana, por 13 ou mais horas diárias. Apesar das mudanças nos padrões de gênero e culturais, como redução nas taxas de fecundidade, aumento nos níveis de escolaridade entre as mulheres nas últimas três décadas e sua entrada no mercado de trabalho, ainda é notável a responsabilidade social que as mulheres assumem para as atividades de cuidado⁽³⁰⁾.

Por meio da análise das cargas fatoriais para os itens da PMS-BR, foi encontrado um valor muito baixo para os itens 4 e 6 da escala ($\leq 0,52$), corroborando com o estudo de desenvolvimento da versão original do instrumento, em que os autores realizaram a análise fatorial exploratória, pela qual observaram cargas fatoriais reduzidas para os itens com pontuação inversa ($\leq 0,47$), entretanto não conduziram análise de confiabilidade⁽¹⁾. Em nossa análise, a PMS-BR mostrou resultados satisfatórios de consistência interna por meio do alfa de Cronbach, que observou um valor de 0,73 para a versão completa e 0,75 para a versão de cinco itens (sem aqueles pontuados inversamente).

Um estudo realizado com 392 cuidadores familiares de idosos dependentes em Cingapura corrobora com nossos achados, com uma confiabilidade satisfatória (0,80), mas que refletia uma menor consistência para os dois itens formulados positivamente. Sem os dois itens, a análise da versão reduzida mostrou um ajuste de modelo aceitável e obteve confiabilidade superior comparada à versão de sete itens (0,82)⁽³⁾. No estudo da versão canadense do instrumento⁽¹⁴⁾, a análise de confiabilidade da escala aplicada em 1.377 pessoas idosas demonstrou alfa de 0,51 a 0,54 para a versão de sete itens, elevados para 0,72 a 0,76 na análise da versão com cinco itens. O mesmo acontece no estudo de análise psicométrica da versão japonesa da escala, conduzido junto a 2.067 residentes entre 25 e 74 anos, que demonstrou uma melhor consistência interna para a versão sem os itens pontuados inversamente, de 0,69 para 0,77⁽¹²⁾.

Embora a diferença na confiabilidade entre as escalas de sete e cinco itens não tenha sido tão pronunciada na presente amostra, uma investigação mais aprofundada da versão reduzida (cinco itens) confirmou que esta versão proporciona um melhor ajuste ao modelo se comparada à escala de sete itens, conforme observado em estudos anteriores^(3,12-14). Ao revisar a estrutura do instrumento, uma possível razão para o fraco desempenho observado nos itens retirados poderia ser os efeitos de sua redação com palavras invertidas, que dificulta a medição do constructo que destinava ser medido^(3,11). O estudo de tradução e adaptação cultural do instrumento para sua versão brasileira considerou todos os itens da escala original. O presente estudo, por meio da análise fatorial, mostrou que a retirada de itens com escores invertidos demonstrou maior confiabilidade e melhor ajuste do modelo. Estudos futuros

podem considerar mudança na redação dos itens formulados positivamente a fim de compreender se o desempenho destes está relacionado com aspectos qualitativos ou se trata puramente um efeito do método.

A análise de correlação entre o senso de domínio e sobrecarga percebida, sintomas depressivos, ansiosos e qualidade de vida indicou que a PMS-BR possui validade com base em relações com construtos relacionados. Dado que o senso de domínio compreende um importante mecanismo psicológico mediador da sobrecarga e importante protetor do bem-estar mental^(3,12), estes resultados indicam que a PMS-BR tem validade de critério. Portanto, deter alto nível de domínio é importante para cuidadores de pessoas que vivem com demência, uma vez que este contexto implica vulnerabilidade a ansiedade e depressão, influenciando sua percepção de sobrecarga^(4,12,31-32).

A correlação negativa entre o senso de domínio e os impactos negativos do cuidar pode ser atribuída a proteção psicológica proporcionada pelos níveis mais elevados de domínio em comparação com aqueles com níveis mais baixos de domínio, resultando ainda em menor manifestação de sintomas psicológicos, como depressão e ansiedade⁽³⁾. De igual forma, a correlação positiva entre o senso de domínio e a qualidade de vida dos cuidadores reforça o papel protetor deste mecanismo de enfrentamento. Outros estudos corroboram com este achado, além de apontarem relação do domínio com outros aspectos positivos do cuidado, como autopercepção positiva de saúde, autoeficácia e satisfação com a vida, e sugerem o senso de domínio como um fenômeno mediador entre a sobrecarga percebida e os sintomas psicológicos^(3,12,33-34).

Um fator limitante pode ser a inclusão de participantes com determinadas pontuações em alguns instrumentos, pois este estudo faz parte de um projeto maior. Recomenda-se que pesquisas futuras sejam conduzidas com amostras mais representativas de diferentes contextos de cuidado e que as nuances das diferenças percebidas na língua portuguesa brasileira falada em diferentes regiões do país sejam investigadas.

5.5 Conclusão

A avaliação do senso de domínio por meio da PMS-BR em cuidadores não remunerados de pessoas que vivem com demência no Brasil pode ser útil para que profissionais e pesquisadores quantifiquem este mecanismo de enfrentamento no cuidado e qualifiquem intervenções e estratégias de enfrentamento que atenuem os efeitos da sobrecarga e sintomas psicológicos atribuídos a tal atividade, melhorando a qualidade de vida desta

população. Isso possibilita considerar este importante constructo no momento da assistência e em futuras pesquisas.

O processo de validação de construto e confiabilidade da versão brasileira do PMS-BR foi eficaz, demonstrando alta confiabilidade para seu uso na avaliação da efetividade de intervenções de apoio a cuidadores não remunerados de pessoas vivendo com demência no Brasil. No entanto, estudos adicionais são recomendados para fortalecer os resultados obtidos.

5.6 Referências

1. Pearlin LI, Schooler C. The structure of coping. *J Health Soc Behav.* 1978;19:2-21. PMID: 649936.
2. Moreira MTC, Gomes CS, Pinto JM. Influence of personal mastery on mobility disability among older adults: A systematic review. *Arch Gerontol Geriatr.* 2022;102:104750. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2022.104750>
3. Lim ZX, Chua WL, Lim WS, Lim AQ, Chua KC, Chan EY. Psychometrics of the Pearlin Mastery Scale among Family Caregivers of Older Adults Who Require Assistance in Activities of Daily Living. *Int J Environ Res Public Health.* 2022;19(8):4639. <https://doi.org/10.3390/ijerph19084639>
4. Pavarini SCI, Gratão ACM, Campos CRF, Monteiro DQ, Barham EJ, Orlandi FS, 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. *São Paulo Med J.* 2024;142(2):2023325. <https://doi.org/10.1590/1516-3180.2023.0325.R1.23012024>
5. Prakobchai S. Relationship between burden and positive aspects of caregiving among caregivers of older adults: a meta-analysis [dissertation in the internet]. Saint Louis: Graduate Faculty of Saint Louis University; 2021 [cited 2024 Jun 10]. 81 p. Available from: <https://www.proquest.com/openview/95412e9866101544b52b24974b91c1aa/1?pq-origsite=gscholar&cbl=18750&diss=y>.
6. Silva AR, Campos AR, Cruz IGC, Araújo SS, Coelho KR, Oliveira F. O cuidado do idoso com Alzheimer e a resiliência do cuidador informal. *J. nurs. health.* 2023;13(1):13122347. <https://doi.org/10.15210/jonah.v13i1.22347>

7. Pearlin LI. The life course and the stress process: some conceptual comparisons. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci.* 2010;65B(2):207-215. <https://doi.org/10.1093/geronb/gbp106>
8. Lee M, Ryoo JH, Crowder J, Byon HD, Williams IC. A systematic review and meta-analysis on effective interventions for health-related quality of life among caregivers of people with dementia. *J Adv Nurs.* 2020;76:475– 489. <https://doi.org/10.1111/jan.14262>
9. Wiegelmann H, Speller S, Verhaert LM, Schirra-Weirich L, Wolf-Ostermann K. Psychosocial interventions to support the mental health of informal caregivers of persons living with dementia - a systematic literature review. *BMC Geriatr.* 2021;21(1):94. <https://doi.org/10.1186/s12877-021-02020-4>
10. Cheng ST, Zhang F. A comprehensive meta-review of systematic reviews and meta-analyses on nonpharmacological interventions for informal dementia caregivers. *BMC Geriatr.* 2020;20(1):137. <https://doi.org/10.1186/s12877-020-01547-2>
11. Chen YL, Hsiung PC, Chung L, Chen SC, Pan AW. Psychometric properties of the Mastery Scale-Chinese version: applying classical test theory and Rasch analysis. *Scand J Occup Ther.* 2013;20(6):404-411. <https://doi.org/10.3109/11038128.2013.838999>
12. Togari T, Yonekura Y. A Japanese version of the Pearlin and Schooler's Sense of Mastery Scale. *Springerplus.* 2015;4:399. <https://doi.org/10.1186/s40064-015-1186-1>
13. Gordon JR, Malcarne VL, Roesch SC, Roetzheim RG, Wells KJ. Structural Validity and Measurement Invariance of the Pearlin Mastery Scale in Spanish-Speaking Primary Care Patients. *Eval Health Prof.* 2018;41(3):393-399. <https://doi.org/10.1177/0163278718774942>
14. Gadalla TM. The Role of Mastery and Social Support in the Association Between Life Stressors and Psychological Distress in Older Canadians. *J Gerontol Soc Work.* 2010;53(6):512-530. <https://doi.org/10.1080/01634372.2010.490691>

15. Barbosa GC, Ottaviani AC, Monteiro DQ, Campos CRF, Cruz KCT, Alves LC S, et al. Sense of mastery in caregivers of people living with dementia: translation and cultural adaptation of the Pearlin Mastery Scale. *Dement. neuropsychol.* 2024;18:20230086. <https://doi.org/10.1590/1980-5764-DN-2023-0086>
16. Hair Jr JF, Black WC, Babin BJ, Anderson RE, Tatham RL. *Análise Multivariada de Dados*. 5. ed. Porto Alegre: Bookman; 2005. 688 p.
17. Scazufca M. Brazilian version of the Burden Interview scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses. *Braz J Psychiatry.* 2002;24(1):12–17. <https://doi.org/10.1590/S1516-44462002000100006>
18. Queluz FNFR, Campos CRF, Santis L, Isaac L, Barham EJ. Zarit Caregiver Burden Interview: Evidências de Validade para a População Brasileira de Cuidadores de Idosos. *Rev. colomb. psicol.* 2019;28(1): 99-113. <https://doi.org/10.15446/rcp.v28n1.69422>
19. Zigmond AS, Snaith RP. The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatr Scand.* 1983;67(6):361-370. <https://doi.org/10.1111/j.1600-0447.1983.tb09716.x>
20. Botega NJ, Bio MR, Zomignani MA, Garcia Jr C, Pereira WAB. Transtornos do humor em enfermagem de clínica médica e validação de escala de medida (HAD) de ansiedade e depressão. *Rev Saúde Pública.* 1995;29(5):359–363. <https://doi.org/10.1590/S0034-89101995000500004>
21. Logsdon RG, Gibbons LE, McCurry SM, Teri L. Assessing quality of life in older adults with cognitive impairment. *Psychosom Med.* 2002;64(3):510-519. <https://doi.org/10.1097/00006842-200205000-00016>
22. Novelli MM, 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 Ment Health.* 2010;14(5):624-631. <https://doi.org/10.1080/13607861003588840>

23. Hu L, Bentler PM. Cutoff criteria for fit indexes in covariance structure analysis: Conventional criteria versus new alternatives. *Structural Equation Modeling: A Multidisciplinary Journal*. 1999;6(1):1–55. <https://doi.org/10.1080/10705519909540118>
24. Brown TA. *Confirmatory factor analysis for applied research*. 3. ed. New York: The Guilford Press; 2006. 493 p.
25. Hooper D, Coughlan J, Mullen M. Structural equation modelling: guidelines for determining model fit. *Electronic Journal of Business Research Methods*. 2008;6(1):53-60. <https://doi.org/10.21427/D7CF7R>
26. Muthén LK, Muthén BO. *Mplus User's Guide (1998-2010)*. 8. Ed. Los Angeles: Muthén & Muthén; 2017. 950 p.
27. Kline RB. *Principles and practice of structural equation modeling*. 3. Ed. New York: The Guilford Press; 2011. 494 p.
28. Dancey CP, Reidy J. *Estatística sem matemática para psicologia*. 7. Ed. Porto Alegre: Penso; 2019. 608 p.
29. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia, Inovação e Complexo da Saúde. *Relatório Nacional sobre Demência no Brasil: necessidade de cuidado, custos, produção científica e investimento em pesquisas*. Brasília-DF; 2023. [cited 2024 Jun 10]. 35 p. Available from: <https://static.poder360.com.br/2023/12/pesquisa-cuidados-demencia.pdf>
30. Alves KRM, Resende GC. Reflexões sobre as mulheres que exercem múltiplas funções: papéis sociais, dentro e fora de casa. *Revista Educação e Humanidades*. 2021;2(1):622-631. Available from: <https://periodicos.ufam.edu.br/index.php/reh/article/view/8576>
31. Wang S, Shan Q, Cheung DSK, Xu X, Leung ISH, Leung AYM. Influence of dementia literacy and caregiving appraisal on the psychological wellbeing of informal caregivers of people with dementia: A cross-sectional study. *Front Med (Lausanne)*. 2022;9:971481. <https://doi.org/10.3389/fmed.2022.971481>

32. Sari YM, Hill KD, Burton E, Lee DA, Lalor AF. Experiences of Indonesian people with dementia and carers undertaking an online-delivered exercise program. *Dementia (London)*. 2024;23(4):584-609. <https://doi.org/10.1177/14713012241235688>
33. Quinn C, Toms G. Influence of Positive Aspects of Dementia Caregiving on Caregivers' Well-Being: a Systematic Review. *Gerontologist*. 2019;59(5):584-596. <https://doi.org/10.1093/geront/gny168>
34. Corrêa L, Ottaviani AC, Bregola AG, Oliveira NA, Bento SR, Pavarini SCI. Cognitive performance, burden and stress in aged caregivers of older adults with and without cognitive impairment. *Dement. neuropsychol.* 2023;17:20220073. <https://doi.org/10.1590/1980-5764-DN-2022-0073>

6 Artigo 3

Efeitos do programa iSupport-Brasil sobre o senso de domínio de cuidadores não remunerados de pessoas que vivem com demência: um ensaio clínico randomizado e controlado

Effects of iSupport-Brazil program on the sense of mastery of unpaid caregivers of people living with dementia: a randomized controlled trial

Resumo

Objetivo: verificar o efeito da intervenção iSupport-Brasil sobre o senso de domínio dos cuidadores não remunerados de pessoas que vivem com demência. **Métodos:** ensaio clínico randomizado e controlado, desenvolvido com 404 participantes aleatorizados igualmente entre grupo intervenção (GI - iSupport-Brasil) e grupo controle (GC - site educacional e *e-book*). Os desfechos foram medidos pelo senso de domínio, com a Escala de Pearlin de Domínio, e pelos sintomas de depressão e ansiedade, com a *Hospital Anxiety and Depression Scale*, na linha de base (pré-teste), após a intervenção (três meses da linha de base/pós-teste) e *follow-up* (seis meses da linha de base). Análises por intenção de tratar (ITT) e por protocolo (PP) foram conduzidas a fim de comparar grupos e tempos (intra-grupo) e comparar os grupos quanto aos deltas (mudança entre momentos). Todos os preceitos éticos foram respeitados. **Resultados:** características sociodemográficas e de cuidado não apresentaram diferença estatisticamente significativas entre os grupos. Dos participantes, 187 responderam ao pós-teste e 126 concluíram a pesquisa respondendo ao *follow-up*. A análise intra-grupo por ITT observou uma diminuição significativa nos escores de sintomas depressivos e de ansiedade do GI entre o pré-teste e o pós-teste, bem como um aumento nos escores de senso de domínio entre o pré-teste e o *follow-up*. As análises de mudança entre momentos, tanto por ITT como PP, não observaram efeitos significativos de covariância nos modelos. **Conclusão:** o iSupport-BR pode levar ao aumento no senso de domínio dos cuidadores após sua utilização, entretanto, não há evidência de que a intervenção demonstre diferença significativa entre grupos quanto aos efeitos sobre a medida.

Registro Brasileiro de Ensaio Clínicos: RBR-22cv4kv.

Palavras-chave: Ensaio Clínico Controlado; Intervenção Baseada em Internet; Cuidadores; Demência; Saúde Mental.

Abstract

Objective: To assess the effect of the iSupport-Brazil intervention on the sense of mastery among unpaid caregivers of people living with dementia. **Methods:** A randomized controlled trial was conducted with 404 participants randomly assigned to either the intervention group (IG - iSupport-Brazil) or the control group (CG - educational website and e-book). Outcomes were measured by the sense of mastery using the Pearlin Mastery Scale, and symptoms of depression and anxiety using the Hospital Anxiety and Depression Scale, at baseline (pre-test), post-intervention (three months after baseline/post-test), and follow-up (six months after baseline). Intention-to-treat (ITT) and per-protocol (PP) analyses were performed to compare groups and time points (within-group) and to compare groups regarding deltas (change between time points). All ethical guidelines were followed. **Results:** Sociodemographic and caregiving characteristics did not show significant differences statistically between the

groups. Of the participants, 187 responded to the post-test, and 126 completed the follow-up. The within-group analysis by ITT showed a significant reduction in depression and anxiety symptom scores in the IG between the pre-test and post-test, as well as an increase in mastery scores between the pre-test and follow-up. Change analyses between time points, both by ITT and PP, did not show significant covariate effects in the models. **Conclusion:** The iSupport-Brazil program may lead to an increase in caregivers' sense of mastery after its use. However, there is no evidence that the intervention shows a significant difference between groups regarding its effects on the measure.

Keywords: Controlled Clinical Trial. Internet-Based Intervention. Caregivers. Dementia. Mental Health.

6.1 Introdução

A população mundial está passando por um processo de envelhecimento que resulta em um aumento no número de pessoas que vivem com demência, doença neurodegenerativa que progride com declínio cognitivo e perda funcional, que leva o indivíduo a depender de cuidadores, sejam eles formais (profissionais) ou não remunerados (familiares ou amigos) (Alzheimer's disease facts and figures, 2022; Araujo; Lacerda, 2024). Em sua maioria, o perfil de cuidadores não remunerados compreende mulheres, geralmente cônjuges ou filhos(as), que desempenham importante papel no fornecimento de apoio físico e psicológico às pessoas que vivem com demência, assumindo uma ampla gama de responsabilidades, desde auxiliar em atividades de vida diária (AVDs), garantir segurança e monitorar medicamentos, até prover suporte emocional. Entretanto, tais responsabilidades podem gerar considerável sobrecarga, impactando negativamente a saúde física e mental desses cuidadores (Brasil, 2023a).

Apesar disso, cuidadores não remunerados de pessoas que vivem com demência podem passar por experiências positivas que representam ganhos durante as atividades relacionadas ao cuidado, como o fortalecimento do seu senso de domínio, uma estratégia de enfrentamento que reflete uma autopercepção de controle do indivíduo sobre as circunstâncias que afetam sua vida (Pearlin; Schooler, 1978; Moreira; Gomes; Pinto, 2022). O senso de domínio é um importante aspecto da personalidade que se destaca entre os recursos psicológicos usados para lidar com o estresse. O constructo diz respeito ao quanto as pessoas acreditam serem capazes de influenciar o que acontece consigo, em vez de se sentir à mercê do destino. Pessoas com alto nível de domínio lidam melhor com experiências crônicas de estresse, representando um fator protetor para o bem-estar mental e físico (Pearlin *et al.*, 1982; Lim *et al.*, 2022).

O suporte aos cuidadores de pessoas que vivem com demência é uma das prioridades do Plano de Ação Global 2017–2025 da Organização Mundial da Saúde (OMS) para uma resposta de saúde pública à demência, especialmente em países de baixa e média renda (OMS,

2021). Nessa perspectiva, em 2016 a OMS desenvolveu o *iSupport for Dementia*, um programa on-line de apoio que fornece educação autoguiada para cuidadores não remunerados que auxiliam pessoas que vivem com demência (OMS, 2019). O programa providencia informação, treinamento e suporte, utilizando técnicas de resolução de problemas e de intervenção cognitivo-comportamental para que cuidadores aprendam a administrar seu próprio estresse e lidar com comportamentos desafiadores das pessoas assistidas (Monteiro *et al.*, 2023).

Intervenções que oferecem apoio a cuidadores de forma on-line são ferramentas importantes por serem acessíveis, flexíveis e econômicas, demonstrando potencial para melhorar a saúde mental e o bem-estar dessa população, inclusive seu senso de domínio (Bruinsma *et al.*, 2021; Boyt *et al.*, 2022). Nesse sentido, este estudo contempla a realização do ensaio clínico randomizado (ECR) de aplicação da versão adaptada do programa iSupport entre cuidadores de pessoas que vivem com demência no Brasil (iSupport-Brasil [iSupport-BR]). O ECR controlado teve como objetivo verificar o efeito da intervenção iSupport-BR sobre o senso de domínio dos cuidadores não remunerados de pessoas que vivem com demência. Foi levantada a hipótese de que o Grupo de Intervenção (GI) apresentaria maior melhora no senso de domínio que o Grupo de Comparação (GC).

6.2 Método

Trata-se de um ECR controlado, de dois braços e multicêntrico, conduzido no Brasil (Gratão *et al.*, 2023) de acordo com as diretrizes estabelecidas no *Consolidation Standards of Reporting Trials* (CONSORT) e registrado no Registro Brasileiro de Ensaio Clínicos (ReBEC - nº RBR-22cv4kv). O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Universidade Federal de São Carlos (Parecer nº 5.332.333; CAAE: 88157118.0.1001.5504). Todos os preceitos éticos para pesquisa em seres humanos foram respeitados.

O cálculo para determinar o tamanho da amostra foi determinado pela mudança esperada nos níveis de sobrecarga dos cuidadores, avaliados com o *Zarit Burden Inventory* (ZBI) - seis meses após a medição da linha de base. Esse procedimento foi adotado com base no guia de adaptação do programa iSupport, disponibilizado pela OMS (POT, n.d.). O alfa foi definido em 0,025 e o poder estatístico em 90%. O índice de mudança média mínima de 5,4 no ZBI foi calculado. Assim, o tamanho mínimo da amostra para cada grupo foi de 150 participantes e, considerando a taxa média de perda de amostra em estudos longitudinais, esse valor foi aumentado em 30% (n= 390; 195 por grupo) (Miot, 2011).

Os cuidadores foram recrutados em fluxo contínuo, em todo o território nacional, por meio de comunicações sociais on-line (e.g. e-mail, Instagram, Facebook e Whatsapp), com apoio das associações membros da Federação Brasileira de Alzheimer (Febraz) e Associação Brasileira de Alzheimer (ABRAz) e de serviços públicos de saúde (em anexo). Os cuidadores receberam eletronicamente folhetos informativos sobre o estudo e um *link* que os direcionava para uma plataforma digital, onde indicavam ou não sua concordância com o TCLE. Posteriormente, eles foram convidados a responder um questionário de triagem para analisar os critérios de elegibilidade. Ao atenderem aos critérios, os participantes responderam ao formulário de linha de base e foram informados por e-mail sobre o resultado da randomização. Os participantes foram orientados a usarem o *link* para o site indicado (dependendo se alocado para o GI ou para o GC), auxiliando seu acesso a todas as informações disponíveis. A aplicação do pré-teste (linha de base) ocorreu entre os meses de janeiro e agosto de 2023.

Foram incluídos cuidadores não remunerados de pessoas que vivem com demência (i.e. familiares, amigos e vizinhos) que aceitassem eletronicamente o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), com idade mínima de 18 anos, residentes no Brasil e que estavam prestando cuidados a uma pessoa diagnosticada com demência (autorrelato e *Ascertaining Dementia Interview* - $AD8 \geq 2$), por pelo menos seis meses no momento do recrutamento. Também deveriam ter acesso à Internet, bem como uma pontuação ≥ 4 em uma das três medidas de desfecho primárias: sobrecarga (item único), depressão ou sintomas de ansiedade. Foram excluídos participantes que cuidavam de pessoas vivendo em instituições de cuidado a longo prazo.

A randomização obedeceu à proporção de alocação 1:1 entre ambos os grupos e ficou a cargo de um pesquisador independente. A alocação ocorreu após a triagem com os participantes elegíveis, que foram estratificados com base nas seguintes características: sexo, idade e grau de parentesco com a pessoa cuidada. Todos os participantes foram avaliados com o mesmo conjunto de instrumentos na avaliação inicial (triagem e linha de base), três meses depois (medição pós-intervenção) e seis meses após a avaliação de linha de base (*follow-up*). Este período foi adotado com base no protocolo de diretrizes da OMS para disponibilização do programa iSupport (POT, n.d.). Caso não respondessem ao questionário no prazo de uma semana, os participantes recebiam até três lembretes com intervalo de uma semana por e-mail e WhatsApp.

Os participantes foram avaliados quanto a dados sociodemográficos (idade, estado civil, escolaridade e etnia) e de cuidados (relação com a pessoa cuidada, tempo de cuidados

em anos e o tipo de demência). O rastreio de demência foi utilizado para avaliar se o cuidador relata que a pessoa sob seus cuidados possui comprometimento cognitivo por meio do AD8 (Correia *et al.*, 2011). Trata-se de um questionário de autorrelato com oito itens, respondido pelo cuidador, que identifica o declínio funcional atribuível ao comprometimento cognitivo ao longo dos anos. Seu formato de resposta é o seguinte: “Sim, houve mudança”; “Não, não houve mudança”; e “Não sei”. A pontuação total é o resultado da soma dos itens com respostas positivas. Um estudo anterior mostrou excelente validade discriminante de 0,861 quando comparado aos escores obtidos na *Clinical Dementia Rating Scale* (CDR), sensibilidade de 83,1% e especificidade de 68,7% (Correia *et al.*, 2011). Portanto, os cuidadores foram elegíveis para este estudo quando classificaram a pessoa de quem cuidavam com ≥ 2 pontos nesta escala.

Como critério de inclusão no estudo, a sobrecarga do cuidador foi avaliada por meio de um item único que avalia o nível de percepção de sobrecarga devido à experiência de cuidado, na qual os cuidadores puderam responder com valores entre 1 (nenhuma sobrecarga) e 10 (extrema sobrecarga). Os sintomas de depressão e ansiedade foram avaliados por meio da *Hospital Anxiety and Depression Scale* (HADS), instrumento composto por 14 itens, sendo sete direcionados para avaliar ansiedade e sete para depressão, utilizando uma escala tipo *Likert* variando de 0 a 3 pontos. A pontuação total varia de 0 a 21 pontos para cada subescala, com pontuações mais altas indicando sintomas mais graves (Botega *et al.*, 1995). Participantes com sintomas de sobrecarga e/ou depressivos e/ou ansiosos severos foram encaminhados para serviços de monitoramento em saúde mental.

Os desfechos foram medidos pelos sintomas de depressão e ansiedade, com a HADS (descrita acima), e pelo senso de domínio, com a Escala de Pearlin de Domínio (PMS-BR), que verifica a autopercepção de controle do indivíduo sobre circunstâncias que afetam sua vida. Ela é composta por sete itens que são pontuados por meio de uma escala *Likert* de 4 pontos, variando de 1 (concordo fortemente) a 4 (discordo fortemente), com pontuação total obtida pela soma de todos os itens (dois deles pontuados inversamente) e que pode, portanto, variar entre 7 e 28 pontos, sendo que pontuações mais altas representam melhor nível de domínio (Barbosa *et al.*, 2024). A versão completa da escala possui consistência interna de $\alpha=0,73$, enquanto a versão reduzida (sem os itens pontuados inversamente), $\alpha=0,75$ (Barbosa *et al.*, n.d.). Neste estudo, foram apresentadas as análises utilizando os dois formatos do instrumento.

Os participantes de cada grupo tiveram acesso ao seu respectivo material por um período de três meses a partir do momento em que foram randomizados. Todos foram

orientados a utilizar o material indicado ao menos durante uma hora por semana. Em qualquer momento da intervenção poderiam contatar (via e-mail) a equipe de pesquisa caso surgissem dúvidas. Todo o processo de recrutamento, coleta de dados e intervenção foi realizado de forma on-line. Após responderem ao pré-teste, os participantes foram randomizados e utilizaram a intervenção por três meses, que ocorreu em fluxo contínuo para todos os participantes até o mês de abril de 2024.

O GI teve acesso à plataforma iSupport-Brasil (<https://isupport.saude.gov.br>), um programa de apoio psicoeducacional on-line para cuidadores, que utiliza recursos tecnológicos interativos (Ottaviani *et al.*, 2022; Monteiro *et al.*, 2023). A plataforma é personalizada no sentido em que, além dos tópicos obrigatórios, os cuidadores podem escolher aqueles de maior interesse. Além disso, os nomes dos cuidadores e das pessoas sob seus cuidados, registrados quando se inscrevem na plataforma, são incorporados aos exemplos usados no programa, personalizando a interação e aumentando a relevância e o impacto das atividades para os participantes. O programa é organizado em cinco módulos principais, divididos em 23 tópicos sobre: conceitos e informações sobre a demência, conceitos sobre ser um cuidador, cuidar de si, como lidar com AVDs da pessoa que vive com demência e como lidar com comportamentos desafiadores das pessoas que vivem com demência. Todo o conteúdo do programa é baseado em pequenos exercícios com *feedback* instantâneo com a teoria integrada. Os participantes do GI foram orientados a usar os módulos do programa que lhes fosse de maior interesse, não havendo qualquer ordem de uso obrigatório. Cada participante pôde iniciar e finalizar o programa em qualquer parte do material.

O GC realizou atividades envolvendo o uso do site educacional ABRAz existente e de acesso público (<https://abraz.org.br>) para disseminar conhecimento sobre demências e oferecer suporte social, emocional e informativo aos familiares, entre outros tópicos. O site ABRAz é focado em informação e não em treinamento de habilidades. Não houve restrição sobre quais outros sites os participantes do GC puderam acessar. Além disso, todos os participantes receberam por e-mail a versão preliminar do *e-book* “Guia de Cuidados para a Pessoa Idosa” do Ministério da Saúde (Brasil, 2023b). Este *e-book* é dividido em quatro módulos com diretrizes e informações básicas sobre os cuidados necessários para pessoas idosas, para autocuidado, cuidadores familiares e partes interessadas.

Para a análise estatística foi utilizado o software SAS, versão 9.4. Inicialmente foi verificada a normalidade da distribuição dos dados para todos os instrumentos por meio do teste de Kolmogorov-Smirnov, considerando uso de testes paramétricos as variáveis que apresentaram valores $p \geq 0,05$ (Dancey; Reidy, 2006). Para comparar os grupos e tempos

(análise intra-grupo) quanto aos escores totais dos desfechos foi utilizado o modelo de regressão com distribuição binomial-negativa, considerando medidas repetidas e função de ligação logarítmica (Cameron; Trivedi, 1998). Para as comparações entre os grupos quanto aos deltas (mudança entre momentos) foi proposta a análise de covariância (ANCOVA), que além de comparar grupos, permite o ajuste de covariáveis (Montgomery, 2009). Os desfechos foram analisados tanto na forma de intenção de tratar (ITT), que inclui todos os participantes conforme alocados originalmente após a randomização, como por protocolo (PP), que inclui apenas os participantes que concluíram a intervenção (Shah, 2011). Além disso, o cálculo de correlação de Spearman foi empregado para verificar como se comporta a correlação entre ambas as versões da PMS-BR e as subescalas da HADS. A magnitude das correlações foi classificada como fraca ($<0,3$); moderada (0,3 a 0,59); forte (0,6 a 0,9) e perfeita (1,0) (Levin; Fox, 2004). O intervalo de confiança adotado foi de 95% e o alfa foi fixado em menor que 0,05.

6.3 Resultados

Características sociodemográficas e de cuidado

Foram recrutados 979 possíveis participantes (que preencheram o formulário de pré-cadastro), dos quais 404 responderam a avaliação inicial e foram randomizados (GI=221; GC=183). Destes, 187 concluíram e responderam as medidas pós-intervenção (GI=87; GC=100) e 126 responderam ao *follow-up* (GI=61; GC=65). A Figura 1 apresenta o fluxograma das etapas da pesquisa com as respectivas amostras, bem como os motivos das exclusões em cada etapa do estudo.

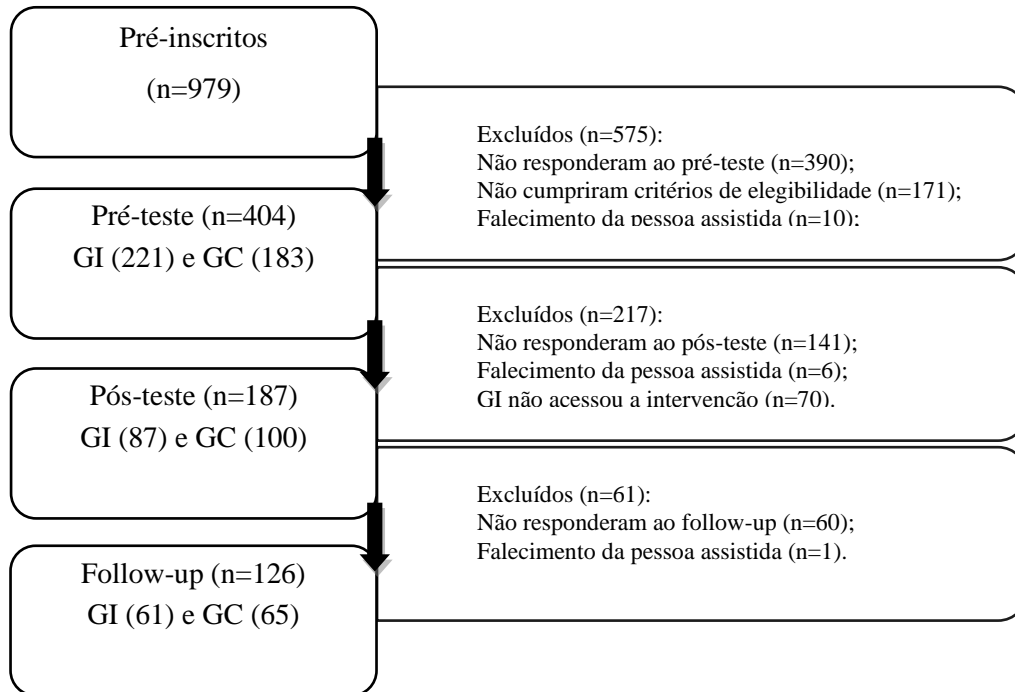


Figura 1. Fluxograma das etapas de condução da pesquisa. São Carlos, SP, Brasil, 2024.

A média de idade da amostra total (n=404) foi de 51,32 anos. Entre os participantes, houve predomínio do sexo feminino (90,09%), estado civil casado(a) ou com companheiro(a) (57,92%), com 12 ou mais anos de estudo (87,87%) e de etnia branca (62,37%). Em sua maioria, os participantes eram filhos(as) do receptor de cuidados (74,75%), exerciam a atividade de cuidar entre um e três anos (43,32%) e a Doença de Alzheimer foi o diagnóstico mais frequente (64,60%). Quando classificados pela forma de análise (ITT e PP) e grupos (GI e GC), as predominâncias observadas foram as mesmas. Não houve diferença significativa entre os grupos para nenhuma das características sociodemográficas e de cuidado na linha de base, que podem ser observadas na Tabela 1.

Tabela 1. Caracterização sociodemográfica e de cuidado na linha de base dos participantes do GC e GI e a significância estatística de testes de diferenças entre os grupos. São Carlos, SP, Brasil, 2024.

Variáveis	Total (n=404)	GC (n=183)	ITT GI (n=221)	p-valor	GC (n=65)	PP GI (n=61)	p-valor
Idade				0,30			0,66
Média (Desvio padrão)	51,32 (10,74)	51,95 (10,13)	50,82 (11,23)		53,25 (8,71)	52,51 (10,18)	
Mediana (Mínimo-Máximo)	52 (18-87)	52 (25-87)	52 (18-80)		54 (32-72)	56 (18-72)	
Sexo				0,46			0,66
Feminino	364 (90,09%)	167 (91,26%)	197 (89,04%)		57 (87,69%)	55 (90,16%)	
Masculino	40 (9,9%)	16 (8,74%)	24 (10,96%)		8 (12,31%)	6 (9,84%)	
Estado civil				0,12			0,26
Casado(a) ou com companheiro(a)	234 (57,92%)	109 (59,56%)	125 (56,56%)		39 (60%)	36 (59,02%)	
Divorciado(a) ou separado(a)	53 (13,11%)	27 (14,75%)	26 (11,76%)		10 (15,38%)	6 (9,84%)	
Solteiro(a)	105 (25,99%)	39 (21,31%)	66 (29,86%)		12 (18,46%)	18 (29,51%)	
Viúvo(a)	12 (2,97%)	8 (4,37%)	4 (1,81%)		4 (6,15%)	1 (1,64%)	
Escolaridade (anos de estudo)				0,60			0,40
Até 8 anos de estudo	11 (2,72%)	4 (2,19%)	7 (3,16%)		1 (1,54%)	2 (3,28%)	
9 a 11 anos de estudo	38 (9,4%)	16 (8,74%)	22 (9,95%)		7 (10,77%)	3 (4,92%)	
12 ou mais anos de estudo	355 (87,87%)	163 (89,07%)	192 (86,88%)		57 (87,69%)	56 (91,8%)	
Etnia				0,18			0,43
Amarelo	5 (1,23%)	2 (1,09%)	3 (1,36%)		0 (0%)	1 (1,64%)	
Branco	252 (62,37%)	123 (67,21%)	129 (58,37%)		42 (64,62%)	36 (59,02%)	
Pardo	119 (29,45%)	44 (24,04%)	75 (33,94%)		17 (26,15%)	21 (34,43%)	
Preto	28 (6,93%)	14 (7,65%)	14 (6,33%)		6 (9,23%)	3 (4,92%)	
Parentesco com a pessoa que cuida				0,78			0,96
Amigo(a)/vizinho(a)	6 (1,48%)	1 (0,55%)	5 (2,26%)		0 (0%)	1 (1,64%)	
Esposo(a)	38 (9,4%)	17 (9,29%)	21 (9,5%)		8 (12,31%)	8 (13,11%)	
Filho(a)	302 (74,75%)	140 (76,5%)	162 (73,3%)		48 (73,85%)	42 (68,85%)	

Genro/Nora	15 (3,71%)	6 (3,28%)	9 (4,07%)		3 (4,62%)	4 (6,56%)	
Irmão(ã)	7 (1,73%)	2 (1,09%)	5 (2,26%)		1 (1,54%)	1 (1,64%)	
Neto(a)	23 (5,69%)	11 (6,01%)	12 (5,43%)		2 (3,08%)	2 (3,28%)	
Outro	13 (3,21%)	6 (3,28%)	7 (3,17%)		3 (4,62%)	3 (4,92%)	
Tempo de cuidado				0,36			0,25
Menos de um ano	63 (15,59%)	22 (12,02%)	41 (18,55%)		9 (13,85%)	11 (18,03%)	
1 a 3 anos	171 (42,32%)	79 (43,17%)	92 (41,63%)		27 (41,54%)	25 (40,98%)	
4 a 6 anos	77 (19,05%)	34 (18,58%)	43 (19,46%)		7 (10,77%)	13 (21,31%)	
7 a 10 anos	60 (14,85%)	31 (16,94%)	29 (13,12%)		16 (24,62%)	10 (16,39%)	
Mais de 11 anos	33 (8,16%)	17 (9,29%)	16 (7,24%)		6 (9,23%)	2 (3,28%)	
Tipo de demência com o qual a pessoa cuidada foi diagnosticada*							
Doença de Alzheimer	261 (64,60%)	119 (72,12%)	142 (73,96%)	0,70	37 (63,79%)	40 (76,92%)	0,13
Demência frontal-temporal	32 (7,92%)	15 (9,09%)	17 (8,85%)	0,94	5 (8,62%)	3 (5,77%)	0,57
Demência vascular	62 (15,34%)	31 (18,79%)	31 (16,15%)	0,51	13 (22,41%)	9 (17,31%)	0,50
Demência de Lewy Body	16 (3,96%)	9 (5,45%)	7 (3,65%)	0,41	3 (5,17%)	1 (1,92%)	0,36
Outro	38 (9,40%)	20 (12,12%)	18 (9,38%)	0,40	11 (18,97%)	5 (9,62%)	0,16

ITT=Intenção de tratar; PP=Por protocolo; GC=Grupo Controle; GI=Grupo Intervenção; *Pergunta com a opção de respostas múltiplas, portanto, a soma não é 100%.

Sintomas depressivos e ansiosos e senso de domínio

A seguir, são apresentadas as análises de comparação entre grupos e tempos (análise intra-grupo), tanto em forma de ITT como por protocolo (Tabela 2). Na primeira, os participantes do GI mostram uma diminuição significativa nos escores de sintomas depressivos e de ansiedade entre o pré-teste e o pós-teste ($p=0,03$ e $p=0,01$, respectivamente), bem como um aumento nos escores de senso de domínio entre o pré-teste e o *follow-up*, independentemente se utilizada para análise a versão completa ou reduzida da escala ($p=0,03$ e $p<0,01$, respectivamente). Quanto à análise PP, apesar da melhora nas médias do GI para os sintomas de ansiedade e o senso de domínio, não foi observada diferença significativa entre tempos.

Tabela 2. Resultados das análises por ITT e PP para comparação entre grupos e tempos. São Carlos, SP, Brasil, 2024.

Desfecho	Intervalo possível	GC Média (DP)			GI Média (DP)			GC (p-valor)			GI (p-valor)		
		Pré-teste (n=183)	Pós-teste (n=100)	Follow up (n=65)	Pré-teste (n=221)	Pós-teste (n=87)	Follow up (n=61)	Pós x pré-teste	Follow x pré-teste	Follow x pós-teste	Pós x pré-teste	Follow x pré-teste	Follow x pós-teste
HADS-D	0-21	6,9 (3,9)	7,2 (3,94)	6,92 (4,46)	7,09 (4,17)	6,2 (3,84)	6,75 (3,93)	0,34	0,97	0,53	0,03*	0,50	0,12
HADS-A	0-21	9,01 (3,81)	8,89 (4,06)	8,51 (4,61)	9,67 (4,52)	8,47 (4,44)	8,93 (3,92)	0,75	0,36	0,41	0,01*	0,15	0,28
PMS-BR (7-Itens)	7-28	17,94 (3,2)	18,27 (3,51)	18,49 (2,34)	17,94 (3,39)	18,2 (3,31)	18,8 (2,1)	0,33	0,18	0,65	0,45	0,03*	0,25
PMS-BR (5-Itens)	5-20	12,09 (2,58)	12,31 (2,94)	12,71 (2,5)	12,06 (2,71)	12,29 (2,65)	13,15 (2,59)	0,47	0,14	0,41	0,41	<0,01*	0,10
Análise PP	Intervalo possível	Pré-teste (n=65)	Pós-teste (n=65)	Follow up (n=65)	Pré-teste (n=61)	Pós-teste (n=61)	Follow up (n=61)	Pós x pré-teste	Follow x pré-teste	Follow x pós-teste	Pós x pré-teste	Follow x pré-teste	Follow x pós-teste
HADS-D	0-21	7,06 (4,13)	7,25 (4,02)	6,92 (4,46)	6,69 (3,69)	6,18 (3,86)	6,75 (3,93)	0,61	0,74	0,38	0,17	0,86	0,06
HADS-A	0-21	8,86 (3,9)	8,66 (4,26)	8,51 (4,61)	9,26 (3,7)	8,54 (4,16)	8,93 (3,92)	0,61	0,44	0,71	0,08	0,36	0,27
PMS-BR (7-Itens)	7-28	18,12 (3,1)	18,37 (3,12)	18,49 (2,34)	18,31 (3,27)	18,31 (3,42)	18,8 (2,1)	0,47	0,51	0,82	0,99	0,39	0,42
PMS-BR (5-Itens)	5-20	12,09 (2,42)	12,45 (2,62)	12,71 (2,5)	12,44 (2,43)	12,36 (2,61)	13,15 (2,59)	0,25	0,26	0,62	0,77	0,21	0,19

GC=Grupo Controle; GI=Grupo Intervenção; DP=Desvio padrão; HADS-D= *Hospital Anxiety and Depression Scale* (Subescala Depressão); HADS-A= *Hospital Anxiety and Depression Scale* (Subescala Ansiedade); PMS-BR=Escala Pearlin de Domínio; *Mudança significativa entre tempos ($p \leq 0,05$).

A seguir, são apresentadas as análises de comparação entre os grupos quanto aos deltas (mudança entre momentos), tanto em forma de ITT como por protocolo (Tabela 3). Em ambos os casos não foram observados efeitos significativos de covariância nos modelos. Com relação ao Grupo Intervenção, 81,97% dos participantes concluíram de forma completa ao menos um módulo da intervenção e 62,3% acessaram ao menos 25% do conteúdo do programa. A análise ajustada de covariáveis, incluindo dados sobre o percentual de uso da intervenção, demonstra que o número de vezes que o participante se conectou ao iSupport-BR não influenciou as medidas de resultados da intervenção.

A fim de verificar como se comporta a correlação entre ambas as versões da PMS-BR com as subescalas da HADS, cálculos de correlação de Spearman foram conduzidos por grupos e tempos, na forma de ITT e PP (Tabela 4). Observa-se que, independentemente da versão da escala utilizada e forma de análise, todas as correlações encontradas foram significativas, de moderada a forte magnitude. Cabe ressaltar que, nas etapas de pré e pós-teste, as correlações de comportaram de forma inversamente proporcional, enquanto no *follow-up* elas foram positivas.

Tabela 3. Resultados das análises por ITT e PP para comparação entre grupos quanto aos deltas. São Carlos, SP, Brasil, 2024.

Desfecho	GC Média (DP)			GI Média (DP)			GC vs. GI (Diferença estimada [IC 95%])*			GC vs. GI (p-valor)		
	Pós-Pré (n=100)	Follow-Pós (n=65)	Follow-Pré (n=65)	Pós-Pré (n=87)	Follow-Pós (n=61)	Follow-Pré (n=61)	Pós-Pré	Follow-Pós	Follow-Pré	Pós-Pré	Follow-Pós	Follow-Pré
HADS-D	0 (3,01)	-0,32 (2,95)	-0,14 (3,37)	-0,59 (2,89)	0,57 (2,38)	0,07 (2,85)	0,86 (-0,1;1,82)	-0,19 (-1,43;1,05)	0,36 (-1,06;1,77)	0,08	0,76	0,62
HADS-A	-0,04 (3,27)	-0,15 (3,32)	-0,35 (3,67)	-0,9 (3,44)	0,39 (2,76)	-0,33 (2,83)	0,86 (-0,29;2)	0,17 (-1,19;1,52)	0,71 (-0,78;2,2)	0,14	0,81	0,35
PMS-BR (7-Itens)	0,32 (3,4)	0,12 (4,31)	0,37 (4,53)	0,24 (2,92)	0,49 (4,82)	0,49 (4,5)	-0,03 (-1,07;1)	-0,1 (-1,09;0,89)	-0,31 (-1,31;0,68)	0,95	0,85	0,54
PMS-BR (5-Itens)	0,28 (3,14)	0,26 (4,27)	0,62 (4,42)	0,17 (2,38)	0,79 (4,67)	0,7 (4,46)	-0,25 (-1,15;0,66)	0,31 (-0,72;1,34)	-0,05 (-1,02;0,91)	0,59	0,55	0,91
Análise PP	Pós-Pré (n=65)	Follow-Pós (n=65)	Follow-Pré (n=65)	Pós-Pré (n=61)	Follow-Pós (n=61)	Follow-Pré (n=61)	Pós-Pré	Follow-Pós	Follow-Pré	Pós-Pré	Follow-Pós	Follow-Pré
HADS-D	0,18 (2,94)	-0,32 (2,95)	-0,14 (3,37)	-0,51 (2,86)	0,57 (2,38)	0,07 (2,85)	0,8 (-0,48;2,09)	-0,19 (-1,43;1,05)	0,36 (-1,06;1,77)	0,22	0,76	0,62
HADS-A	-0,2 (3,21)	-0,15 (3,32)	-0,35 (3,67)	-0,72 (3,17)	0,39 (2,76)	-0,33 (2,83)	0,45 (-1;1,91)	0,17 (-1,19;1,52)	0,71 (-0,78;2,2)	0,54	0,81	0,35
PMS-BR (7-Itens)	0,25 (2,76)	0,12 (4,31)	0,37 (4,53)	0 (2,95)	0,49 (4,82)	0,49 (4,5)	0,27 (-0,97;1,52)	-0,1 (-1,09;0,89)	-0,31 (-1,31;0,68)	0,67	0,85	0,54
PMS-BR (5-Itens)	0,35 (2,52)	0,26 (4,27)	0,62 (4,42)	-0,08 (2,22)	0,79 (4,67)	0,7 (4,46)	0,1 (-0,94;1,14)	0,31 (-0,72;1,34)	-0,05 (-1,02;0,91)	0,85	0,55	0,91

*Estimado por um modelo de análise de covariância (ANCOVA), ajustado pelo escore no tempo pré e pelo percentual de lições completas; GC=Grupo Controle; GI=Grupo Intervenção; DP=Desvio padrão; HADS-D= *Hospital Anxiety and Depression Scale* (Subescala Depressão); HADS-A= *Hospital Anxiety and Depression Scale* (Subescala Ansiedade); PMS-BR=Escala Pearlin de Domínio.

Tabela 4. Resultados da análise por ITT e PP para correlação entre as variáveis por grupos e tempos. São Carlos, SP, Brasil, 2024.

Desfecho	PMS-BR (7-Itens)						PMS-BR (5-Itens)					
	GC r (p-valor)			GI r (p-valor)			GC r (p-valor)			GI r (p-valor)		
Análise por ITT	Pré-teste (n=183)	Pós-teste (n=100)	Follow up (n=65)	Pré-teste (n=221)	Pós-teste (n=87)	Follow up (n=61)	Pré-teste (n=183)	Pós-teste (n=100)	Follow up (n=65)	Pré-teste (n=221)	Pós-teste (n=87)	Follow up (n=61)
HADS-D	-0,54 (p<0,01)*	-0,37 (p<0,01)*	0,51 (p<0,01)*	-0,59 (p<0,01)*	-0,53 (p<0,01)*	0,36 (p<0,01)*	-0,57 (p<0,01)*	-0,35 (p<0,01)*	0,57 (p<0,01)*	-0,61 (p<0,01)*	-0,49 (p<0,01)*	0,6 (p<0,01)*
HADS-A	-0,51 (p<0,01)*	-0,48 (p<0,01)*	0,53 (p<0,01)*	-0,59 (p<0,01)*	-0,42 (p<0,01)*	0,51 (p<0,01)*	-0,56 (p<0,01)*	-0,47 (p<0,01)*	0,59 (p<0,01)*	-0,63 (p<0,01)*	-0,36 (p<0,01)*	0,63 (p<0,01)*

Análise PP	Pré-teste (n=65)	Pós-teste (n=65)	Follow up (n=65)	Pré-teste (n=61)	Pós-teste (n=61)	Follow up (n=61)	Pré-teste (n=65)	Pós-teste (n=65)	Follow up (n=65)	Pré-teste (n=61)	Pós-teste (n=61)	Follow up (n=61)
HADS-D	-0,49 (p=<0,01)*	-0,45 (p=<0,01)*	0,51 (p=<0,01)*	-0,54 (p=<0,01)*	-0,51 (p=<0,01)*	0,36 (p=<0,01)*	-0,52 (p=<0,01)*	-0,42 (p=<0,01)*	0,57 (p=<0,01)*	-0,54 (p=<0,01)*	-0,48 (p=<0,01)*	0,6 (p=<0,01)*
HADS-A	-0,46 (p=<0,01)*	-0,54 (p=<0,01)*	0,53 (p=<0,01)*	-0,4 (p=<0,01)*	-0,44 (p=<0,01)*	0,51 (p=<0,01)*	-0,51 (p=<0,01)*	-0,53 (p=<0,01)*	0,59 (p=<0,01)*	-0,44 (p=<0,01)*	-0,4 (p=<0,01)*	0,63 (p=<0,01)*

PMS-BR=Escala Pearlin de Domínio; GC=Grupo Controle; GI=Grupo Intervenção; HADS-D= *Hospital Anxiety and Depression Scale* (Subescala Depressão); HADS-A= *Hospital*

Anxiety and Depression Scale (Subescala Ansiedade); r= Coeficiente de correlação; *Correlação significativa entre as variáveis (p≤0,05).

6.4 Discussão

Apoiar os cuidadores de pessoas que vivem com demência é uma prioridade em todo o mundo (OMS, 2021). Os resultados do presente estudo sugerem que para cuidadores não remunerados de pessoas que vivem com demência no Brasil, não houve evidência de que o programa de informação e treinamento iSupport-BR leve a diferença entre grupos quanto aos seus efeitos sobre o senso de domínio. Todavia, na comparação intra-grupo pela análise por ITT, a intervenção demonstrou uma diminuição significativa nos escores de sintomas depressivos e de ansiedade entre o pré-teste e o pós-teste, bem como aumento nos escores de senso de domínio entre o pré-teste e o *follow-up*. A análise ajustada de covariáveis evidenciou que o número de vezes que o participante se conectou ao iSupport-BR não influenciou a comparação entre grupos quanto aos efeitos da intervenção. Esses achados, obtidos por meio de um rigoroso ECR controlado, reforçam a confiabilidade dos resultados, contribuindo de forma significativa para a compreensão do impacto da intervenção sobre os cuidadores de pessoas que vivem com demência.

Dada a metodologia digital aplicada no recrutamento e coleta de dados do nosso estudo, antecipamos que os participantes em potencial dispostos a se envolverem com o iSupport-BR seriam relativamente alfabetizados e letrados digitalmente. Essa característica é semelhante às descobertas nos ECR da Índia (Baruah *et al.*, 2021), Reino Unido (Windle *et al.*, 2025) e no estudo piloto de Portugal (Teles; Ferreira; Paúl, 2022), o que sugere que há implicações ao uso do programa.

Os resultados observados vão de encontro aos achados de uma meta-análise sobre intervenções fornecidas pela internet para cuidadores não remunerados de pessoas que vivem com demência, em que os participantes que receberam as intervenções demonstraram melhora do senso de domínio ($g=1,17$ [IC de 95%; 0,1 a 2,24], $p=0,03$) e redução de sintomas de ansiedade ($g=-1,29$ [IC de 95%; $-1,56$ a $-1,01$], $p<0,01$), em comparação com os controles (Boyt *et al.*, 2022). Os ECR sobre efeitos do programa iSupport conduzidos em Portugal e no Reino Unido verificaram efeitos positivos sobre sintomas de ansiedade, depressão e sobrecarga, bem como benefícios sobre o conhecimento e aspectos positivos do cuidado, que sugerem influência para uma melhor qualidade de vida (Teles; Ferreira; Paúl, 2022; Windle *et al.*, 2025).

A análise por ITT intra-grupo observa que os participantes do GI apresentaram um aumento significativo nas médias entre o pré-teste e o *follow-up* para o senso de domínio, porém não foram observados resultados significativos nas análises de comparação entre os grupos quanto aos efeitos sobre esse desfecho. Resultados semelhantes são observados no

ECR indiano, que não evidenciou diferença significativa para o senso de domínio pós-intervenção entre os grupos (Baruah *et al.*, 2021). Algumas hipóteses que podem justificar a melhora nas médias do senso de domínio apenas entre pré-teste e *follow-up* envolvem alguns fatores, tais como a natureza da intervenção, para qual os efeitos da abordagem podem não ser imediatos. Pode ser que os participantes precisassem de mais tempo para internalizar as habilidades aprendidas e aplicá-las de maneira eficaz em suas rotinas, o que pode ter resultado em uma mudança mais gradual na medida. Além disso, a sobrecarga emocional e desafios diários enfrentados pelos cuidadores podem ter dificultado a implementação prática das estratégias ensinadas no curto prazo, impedindo uma percepção mais imediata de melhora. Por outro lado, o intervalo de seis meses até o *follow-up* pode ter fornecido tempo suficiente para que os cuidadores consolidassem habilidades, experimentassem situações desafiadoras no cuidado e, conseqüentemente, tivessem uma percepção mais clara da melhoria no senso de domínio sobre a situação.

Embora a intervenção tenha sido cuidadosamente planejada, os resultados não mostraram diferença significativa entre o GI e o GC, independente da forma de análise, possivelmente devido à qualidade do material fornecido ao GC. Os recursos oferecidos aos participantes do GC foram informativos e relevantes (site educativo da ABRAZ e o *ebook* “Guia de Cuidados para a Pessoa Idosa”), ambos com conteúdo valioso e acessível. Esses materiais, embora não focados em treinamento de habilidades, ainda oferecem informações essenciais que podem ter contribuído para a melhoria do senso de domínio dos cuidadores, tornando a diferença entre os grupos menos perceptível. A qualidade do conteúdo disponível ao GC pode, portanto, ter nivelado os efeitos observados nos dois grupos, atenuando as vantagens que a intervenção poderia ter apresentado.

Autores levantam a importância de um contato de suporte on-line e/ou envolvimento clínico em intervenções de autoajuda para que haja melhora tanto nos resultados, como para a taxa de retenção dos participantes (Hopwood *et al.*, 2018; Baruah *et al.*, 2021). Outras pesquisas que combinaram intervenções fornecidas pela internet com um elemento pessoal/contato humano foram mais eficazes do que as intervenções aplicadas de forma única, aumentando a adesão entre os cuidadores de pessoas que vivem com demência (Morgan *et al.*, 2002; Atefi *et al.*, 2024). Isso sugere que estratégias on-line combinadas com suporte pessoal/profissional podem fornecer orientações direcionadas e aconselhamento prático personalizado, levando a maior motivação e identificação de metas que, por sua vez, influenciam na adesão à intervenção, melhorando os resultados (Hopwood *et al.*, 2018; Cooper *et al.*, 2024; Atefi *et al.*, 2024).

Um ECR multicomponente on-line conduzido com cuidadores na Austrália e na China combinou a utilização do programa iSupport com reuniões mensais junto a facilitadores e foi observado que este grupo obteve pontuações significativamente mais altas do que o grupo de cuidado usual para qualidade de vida relacionada à saúde mental, autoeficácia no controle de pensamentos perturbadores e menor pontuação para reações de angústia a comportamentos problemáticos (Xiao *et al.*, 2024). Adaptações do iSupport-BR para diferentes cenários culturais e populações que incluem a alteração de conteúdo e apresentação podem levar a um produto mais refinado e eficaz em sua implementação. Pesquisas futuras de intervenções on-line autoguiadas devem considerar este contato mais frequente com os participantes para encorajar seu envolvimento com o conteúdo.

As análises de correlação entre as versões da PMS-BR e as subescalas da HADS nas etapas de pré e pós-teste encontraram correlações inversamente proporcionais, de forma que quanto maior o senso de domínio, menores foram os sintomas de depressão e ansiedade. No acompanhamento de seis meses da linha de base (*follow-up*), as correlações observadas se deram de forma positiva, ou seja, sintomas de depressão e ansiedade aumentaram ao mesmo passo que o senso de domínio entre os cuidadores. Isso indica que, apesar dos participantes aprimorarem seu senso de domínio entre o pré-teste e o *follow-up*, como observado na análise por ITT intra-grupo, é importante que o programa seja utilizado de forma contínua para manutenção de desfechos adversos em saúde mental, como sintomas de depressão e ansiedade. Revisões sistemáticas de intervenções baseadas na internet consideram eficazes os efeitos de programas de informação e educação on-line para redução de sintomas de depressão e ansiedade entre cuidadores não remunerados, embora os tamanhos de efeito tenham sido pequenos e médios (Sherifali *et al.*, 2018; Egan *et al.*, 2018; Hopwood *et al.*, 2018).

A presente pesquisa tem pontos fortes significativos e retrata a segurança da intervenção iSupport-BR para ampla utilização no Brasil, uma vez que nenhum evento adverso foi observado durante a condução do estudo. Os métodos aplicados são transparentes e reproduzíveis, somados ao recrutamento de uma grande amostra de cuidadores não remunerados de pessoas que vivem com demência. Ainda assim, o estudo teve uma baixa taxa de retenção no *follow-up* (31,2%), mesmo considerando a taxa média de perda de amostra em estudos longitudinais. Esse desgaste vai de encontro ao observado no ECR de viabilidade na Índia, em que a taxa de retenção foi de apenas 36,4% (Baruah *et al.*, 2021), contrastando com os ECR do iSupport no Reino Unido e China/Austrália com retenção de 74,7% e 64,2% dos participantes, respectivamente (Xiao *et al.*, 2024; Windle *et al.*, 2025). Embora recrutada uma

amostra do tamanho esperado na linha de base, uma limitação é a baixa diversidade, pois os participantes eram predominantemente de etnia branca e com alta escolaridade.

A baixa taxa de retenção pode ser atribuída a uma combinação de fatores, como a sobrecarga emocional e psicológica dos cuidadores, que enfrentam altos níveis de estresse e responsabilidades diárias, muitas vezes priorizando o cuidado à pessoa que vive com demência em detrimento da participação no estudo. Além disso, a falta de tempo, decorrente das exigências do cuidado, trabalho e vida pessoal, pode ter dificultado a continuidade nas avaliações (Gomes; Silva; Batista, 2018; Legatti *et al.*, 2024). A natureza da intervenção, que oferece benefícios de forma gradual e menos imediata, pode ter gerado desmotivação entre os participantes, que não perceberam resultados rápidos (Gillies *et al.*, 2021). Também é importante considerar as possíveis dificuldades relacionadas ao uso da tecnologia, especialmente se a plataforma digital não foi totalmente acessível ou familiar para todos os cuidadores, o que pode ter impactado na adesão ao estudo (Mira *et al.*, 2024).

Os participantes da pesquisa representam aqueles que têm acesso à internet e são capazes de usar plataformas virtuais para se comunicar com outras pessoas. Portanto, as descobertas não podem ser generalizadas para a população de cuidadores que não usam internet. No entanto, em países de baixa e média renda onde recursos e suporte para cuidadores são limitados ou não estão disponíveis, as adaptações do iSupport serão um recurso importante para o impacto da demência. Os resultados deste estudo informam a direção da implementação do iSupport-BR e auxiliam na tomada de decisão para priorização de recursos e intervenções eficazes.

6.5 Conclusão

A versão brasileira do iSupport-BR pode levar ao aumento no senso de domínio dos cuidadores após sua utilização, entretanto, não há evidência de que o programa leve a diferença entre grupos quanto aos efeitos sobre a medida. Um ECR com outras medidas em saúde mental é necessário para determinar a eficácia do iSupport-BR sobre demais desfechos. Considerando o aumento na prevalência dos casos de demência, bem como a alta taxa de cuidados informais no Brasil, o programa pode ser um suporte complementar relevante para cuidadores brasileiros. Nossas descobertas sugerem a necessidade de preparar a força de trabalho em saúde e assistência para entregar o programa iSupport-BR por meio de programas de educação e treinamento.

Agradecimentos

Este estudo foi financiado pela Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES; Bolsa de Doutorado) - Código de financiamento 001, número do processo: 88887.932228/2024-00; Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq; Bolsa Produtividade em Pesquisa), número do processo: 307417/2021-2; Ministério da Saúde (Termo de Execução Descentralizada), número do processo: 98/2021.

6.6 Referências

Alzheimer's disease facts and figures. **Alzheimers Dement**, v. 18, n. 4, p. 700-789, 2022.

ARAUJO, 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.

ATEFI, G. L.; KOH, W. Q.; KOHL, G. et al. Adherence to online interventions for family caregivers of people with dementia: a meta-analysis and systematic review. **Am J Geriatr Psychiatr**, v. 32, n. 10, p. 1271-1291, 2024.

BARBOSA, G. C.; MONTEIRO, D. Q.; OTTAVIANI, A. 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.** No prelo.

BARBOSA, G. C.; OTTAVIANI, A. C.; MONTEIRO, D. Q. et al. Sense of mastery in caregivers of people living with dementia: translation and cultural adaptation of the Pearlin Mastery Scale. **Dement neuropsychol**, v. 18, e20230086, 2024.

BARUAH, U.; VARGHESE, M.; LOGANATHAN, S. 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.

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

BOYT, N.; HO, A. K.; MORRIS-BANKOLE, H. et al. Internet-facilitated interventions for informal caregivers of patients with neurodegenerative disorders: Systematic review and meta-analysis. **Digit Health**, v. 8, 20552076221129069, 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia, Inovação e Complexo da Saúde. **Relatório Nacional sobre Demência no Brasil**: necessidade de cuidado, custos, produção científica e investimento em pesquisas. Brasília-DF, 2023a. 35 p. Disponível em: <<https://static.poder360.com.br/2023/12/pesquisa-cuidados-demencia.pdf>> Acesso em: 19 de novembro de 2024.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção Primária à Saúde. Departamento de Gestão do Cuidado Integral. **Guia de cuidados para a pessoa idosa**. Brasília-DF, 2023b. 164

p. Disponível em: <

https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_cuidados_pessoa_idosa.pdf> Acesso em: 19 de novembro de 2024.

BRUINSMA, J.; PEETOOM, K.; BOOTS, L. et al. Tailoring the web-based 'Partner in Balance' intervention to support spouses of persons with frontotemporal dementia. **Internet Interv**, v. 26, 100442, 2021.

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

COOPER, C.; VICKERSTAFF, V.; BARBER, J. et al. A psychosocial goal-setting and manualised support intervention for independence in dementia (NIDUS-Family) versus goal setting and routine care: a single-masked, phase 3, superiority, randomised controlled trial. **Lancet Healthy Longev**, v. 5, n. 2, p. e141–e151, 2024.

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

DANCEY, C.; REIDY, J. **Estatística sem matemática para psicologia: usando SPSS para Windows**. Porto Alegre: Artmed; 2006.

EGAN, K. J.; PINTO-BRUNO, A. C.; BIGHELLI, I. et al. Online training and support programs designed to improve mental health and reduce burden among caregivers of people with dementia: a systematic review. **J Am Med Dir Assoc**, v. 19, n. 3, p. 200-206, 2018.

GILLIES, K.; KEARNEY, A.; KEENAN, C. et al. Strategies to improve retention in randomised trials. **Cochrane Database of Systematic Reviews**, v. 3, p. 22-47, 2021.

GOMES, M. L. P.; SILVA, J. C. B.; BATISTA, E. C. Escutando quem cuida: quando o cuidado afeta a saúde do cuidador em saúde mental. **Rev. Psicol. Saúde**, v. 10, n. 1, p. 03-07, 2018.

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

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

LEGATTI, J. N.; ROCHA, G. V.; GONÇALVES, L. F. et al. Os aspectos que afetam a qualidade de vida do cuidador informal. **Research, Society and Development**, v. 13, n. 8, e14013846719, 2024.

LEVIN, J.; FOX, J. A. **Estatística para ciências humanas**. 9ª ed. São Paulo: Pearson; 2004.

LIM, Z. X.; CHUA, W. L.; LIM, W. S. et al. Psychometrics of the Pearlin Mastery Scale among Family Caregivers of Older Adults Who Require Assistance in Activities of Daily Living. **Int J Environ Res Public Health**, v. 19, n. 8, p. 4639, 2022.

MIOT, H. A. Tamanho da amostra em estudos clínicos e experimentais. **J Vasc Bras**, v. 10, n. 4, p. 275-278, 2011.

MIRA, G. B.; RUAS, G.; LENZA, R. M. et al. Perfil e desafios da inclusão digital dos idosos no ambulatório Maria da Glória (HC/UFTM): análise de adesão às tecnologias de comunicação. **Revista Sociedade Científica**, v. 7, n. 1, p. 3217–3237, 2024.

MONTEIRO, D. Q.; OTTAVIANI, A. C.; CAMPOS, C. R. F. 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.

MONTGOMERY, D. C. **Design and analysis of experiments**. 7th ed. New York: Wiley, 2009.

MOREIRA, M. T. C.; GOMES, C. S.; PINTO, J. M. Influence of personal mastery on mobility disability among older adults: A systematic review. **Arch Gerontol Geriatr**, v. 102, 104750, 2022.

MORGAN, B. N.; WINDLE, G.; SHARP, R. et al. eHealth and web-based interventions for informal carers of people with dementia in the community: umbrella review. **J Med Internet Res**, v. 24, n. 7, p. e36727, 2002.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). **Global status report on the public health response to dementia**. Geneva: World Health Organization; 2021. Disponível em: <<https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/344701/9789240033245-eng.pdf>> Acesso em: 19 de novembro de 2024.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). **iSupport for dementia**. Training and support manual for carers of people with dementia. Geneva: World Health Organization; 2019. Disponível em: <<https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/324794/9789241515863-eng.pdf?sequence=1>> Acesso em: 19 de novembro de 2024.

OTTAVIANI, A. C.; MONTEIRO, D. Q.; CAMPOS, C. R. F. et al. iSupport-Brasil: Preliminary results of the usability and acceptability assessment by caregivers of people who have dementia. **Front Med (Lausanne)**, v. 9, 981748, 2022.

PEARLIN L. I.; LIEBERMAN, M. A.; MENAGHAN, E. G. et al. The stress process. **Journal of Health and Social Behavior**, v. 22, n. 4, p. 337-356, 1982.

PEARLIN, L. I.; SCHOOLER, C. The structure of coping. **Journal of Health and Social Behavior**, v. 19, p. 2-21, 1978.

POT, A. M. (n.d.). **iSupport adaptation and implementation guide**.

SHAH, P. B. Intention-to-treat and per-protocol analysis. **CMAJ**, v. 183, n. 6, p. 696, 2011.

SHERIFALI, D.; ALI, M. U.; PLOEG, J. et al. Impact of internet-based interventions on caregiver mental health: systematic review and meta- analysis. **J Med Internet Res**, v. 20, n. 7, e10668, 2018.

TELES, S.; FERREIRA, A.; PAÚL, C. Feasibility of an online training and support program for dementia carers: results from a mixed-methods pilot randomized controlled trial. **BMC Geriatrics**, v. 22, 173, 2022.

WINDLE, G.; FLYNN, G.; HOARE, Z. et al. Evaluating the effects of the World Health Organization's online intervention 'iSupport' to reduce depression and distress in dementia carers: a multi-centre six-month randomised controlled trial in the UK. **The Lancet Regional Health - Europe**, v. 48, 101125, 2025.

XIAO, L.; ULLAH, S.; HU, R. et al. The effects of a facilitator-enabled online multicomponent iSupport for dementia programme: a multicentre randomised controlled trial. **Int J Nurs Stud**, v. 159, 104868, 2024.

7 Considerações Finais

A Escala Pearlin de Domínio (PMS-BR) traduzida, adaptada culturalmente e com evidências de validade para uso com cuidadores informais de pessoas que vivem com demência no Brasil pode ser útil para que profissionais e pesquisadores quantifiquem este mecanismo de enfrentamento no cuidado e qualifiquem intervenções e estratégias que atenuem os efeitos da sobrecarga e sintomas psicológicos atribuídos a tal atividade. Este resultado viabiliza e potencializa a comparação de dados sobre a variável com achados globais e possibilita considerar este importante constructo no momento da assistência e em futuras pesquisas.

Nossas descobertas sugerem que o iSupport-BR pode levar ao aumento no senso de domínio dos cuidadores após sua utilização, reforçando a necessidade de preparar a força de trabalho em saúde e assistência para entregar o programa iSupport-BR por meio de programas de educação e treinamento. O oferecimento de intervenções que sejam acessíveis e eficazes para cuidadores não remunerados de pessoas que vivem com demência, como o iSupport-BR, é uma prioridade estratégica do Plano de Ação Global da OMS para uma Resposta de Saúde Pública à Demência, além de ir ao encontro da Política Nacional de Cuidado Integral às Pessoas com Doença de Alzheimer e Outras Demências, que ressalta necessidades psicossociais de cuidadores.

Considerando o aumento na prevalência dos casos de demência, bem como a alta taxa de cuidados informais no Brasil, o programa pode ser um suporte complementar relevante para cuidadores brasileiros. Os achados são significativos para a área da saúde e enfermagem, pois fornecem evidências sobre a importância do iSupport-BR para aprimorar aspectos positivos do cuidado ao longo do tempo, sendo essenciais para a prática clínica de profissionais de saúde, que podem integrar a intervenção nos cuidados cotidianos.

No desenvolvimento científico, esses achados ampliam a compreensão sobre a eficácia de programas digitais voltados para o apoio a cuidadores de pessoas que vivem com demência, contribuindo para a literatura existente e incentivando futuras pesquisas sobre a adaptação e implementação de intervenções em contextos culturais e sociais específicos. No campo tecnológico, o estudo destaca a viabilidade do uso de plataformas digitais, como o iSupport-BR, para atingir um público amplo e diversificado, possibilitando a escalabilidade de programas de apoio.

Por fim, cultural e socialmente, a pesquisa reforça a importância de considerar as realidades locais e as necessidades dos cuidadores, propondo soluções inovadoras que possam

melhorar a qualidade de vida dessa população, com impactos duradouros no cuidado à saúde mental e bem-estar dos cuidadores e dos próprios pacientes.

8 Referências

ALEXANDRE, N. M. C.; COLUCI, M. Z. O. Validade de conteúdo nos processos de construção e adaptação de instrumentos de medida. **Ciênc Saúde Coletiva**. v. 16, n. 7, p. 3061-3068, 2011.

AVISON, W. R. *et al.* **Advances in the Conceptualization of the Stress Process**. New York: Springer, 2010.

BARBOSA, G. C. *et al.* Sense of mastery in caregivers of people living with dementia: translation and cultural adaptation of the Pearlin Mastery Scale. **Dementia & Neuropsychologia**, v. 18, e20230086, 2024.

BARBOSA, G. C. *et al.* Validation of the Pearlin Mastery Scale for unpaid caregivers of people living with dementia in Brazil: a methodological study. **São Paulo Med. J.** No prelo.

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. **International Journal of Geriatric Psychiatry**, v. 36, n. 4, p. 606-617, 2021.

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

BOYT N. *et al.* Internet-facilitated interventions for informal caregivers of patients with neurodegenerative disorders: Systematic review and meta-analysis. **Digital Health**, v. 8, 20552076221129069, 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde Departamento de Ações Programáticas e Estratégicas. **Orientações técnicas para a implementação de Linha de Cuidado para Atenção Integral à Saúde da Pessoa Idosa no Sistema Único de Saúde**. Brasília: Ministério da Saúde, 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção Primária à Saúde. Departamento de Gestão do Cuidado Integral. **Guia de cuidados para a pessoa idosa**. Brasília-DF, 2023b. 164 p. Disponível em: <https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_cuidados_pessoa_idosa.pdf> Acesso em: 19 de novembro de 2024.

BROWN, T. A. **Confirmatory factor analysis for applied research**. 3. ed. New York: The Guilford Press; 2006. 493 p.

BRUINSMA, J. *et al.* Tailoring the web-based 'Partner in Balance' intervention to support spouses of persons with frontotemporal dementia. **Internet Interventions**, v. 26, 100442, 2021.

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

- CHENG, S. T.; ZHANG, F. A comprehensive meta-review of systematic reviews and meta-analyses on nonpharmacological interventions for informal dementia caregivers. **BMC Geriatrics**, v. 20, n. 137, p. 1-24, 2020.
- CHEN, Y. L. *et al.* Psychometric properties of the Mastery Scale-Chinese version: Applying classical test theory and Rasch analysis. **Scandinavian Journal of Occupational Therapy**, v. 20, p. 404–411, 2013.
- CORREIA, C. C. *et al.* AD8-Brazil: cross-cultural validation of the ascertaining dementia interview in Portuguese. **J Alzheimers Dis**, v. 27, n. 1, p. 177-185, 2011.
- COSTA, G. D. da; SPINELI, V. M. C. D; OLIVEIRA, M. A. C. de. Educação profissional sobre demências na atenção primária à saúde: revisão integrativa. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 72, n. 4, p. 1086-1093, 2019.
- DANCEY, C. P.; REIDY, J. **Estatística sem matemática para psicologia**. 7. Ed. Porto Alegre: Penso; 2019. 608 p.
- DIAS, E. N.; PAIS-RIBEIRO, J. L. O modelo de coping de Folkman e Lazarus: aspectos históricos e conceituais. **Revista Psicologia e Saúde**, v. 11, n. 2, p. 55-66, 2019.
- EGAN, K. J. *et al.* Online training and support programs designed to improve mental health and reduce burden among caregivers of people with dementia: A systematic review. **Journal of the American Medical Directors Association**, v. 19, n. 3, p. 200–206, 2018.
- FAUZIANA, R. *et al.* Positive caregiving characteristics as a mediator of caregiving burden and satisfaction with life in caregivers of older adults. **Journal of geriatric psychiatry and neurology**, v. 31, n. 6, p. 329-335, 2018.
- GÓES, B. G. M. *et al.* As dificuldades enfrentadas pelos cuidadores de pessoas portadoras da doença de Alzheimer: revisão sistemática da literatura. **Research, Society and Development**, v. 11, n. 4, e7311423879, 2022.
- GORDON, J. R. *et al.* Structural Validity and Measurement Invariance of the Pearlin Mastery Scale in Spanish-Speaking Primary Care Patients. **Evaluation & the health professions**, v. 41, n. 3, p. 393-399, 2018.
- GRATÃO, A. C. M. *et al.* Efficacy of iSupport-Brazil for unpaid caregivers of people living with dementia: protocol for a randomized and controlled clinical trial. **Dementia & Neuropsychologia**, v. 17, e20230040, 2023.
- GROVER, S. *et al.* Positive aspects of caregiving and its correlates among caregivers of bipolar affective disorder. **East Asian Archives of Psychiatry**, v. 27, n. 4, p. 131-141, 2017.
- GUILLEMIN, F.; BOMBARDIER, C.; BEATON, D. Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: literature review and proposed guidelines. **J Clin Epidemiol**. v. 46, n. 12, p. 1417-1432, 1993.
- HAIR JR, J. F. *et al.* **Análise Multivariada de Dados**. 5. ed. Porto Alegre: Bookman; 2005. 688 p.

- HOOPER, D.; COUGHLAN, J.; MULLEN, M. Structural equation modelling: guidelines for determining model fit. **Electronic Journal of Business Research Methods**. v. 6, n. 1, p. 53-60, 2008.
- HU, L.; BENTLER, P. M. Cutoff criteria for fit indexes in covariance structure analysis: Conventional criteria versus new alternatives. **Structural Equation Modeling: A Multidisciplinary Journal**. v. 6, n. 1, p. 1-55, 1999.
- KLING, R. B. **Principles and practice of structural equation modeling**. 3. Ed. New York: The Guilford Press; 2011. 494 p.
- LEITE, B. S. *et al.* A vulnerabilidade dos cuidadores de idosos com demência: estudo descritivo transversal. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 70, n. 4, p. 682-688, 2017.
- LEVIN, J.; FOX, J. A. **Estatística para ciências humanas**. 9ª ed. São Paulo: Pearson; 2004.
- LIU, S. *et al.* Caregiver burden and prevalence of depression, anxiety and sleep disturbances in Alzheimer's disease caregivers in China. **Journal of clinical nursing**, v. 26, n. 9-10, p. 1291-1300, 2017.
- LOGSDON, R. G. *et al.* Assessing quality of life in older adults with impairment. **Psychosom Med**. v. 64, n. 3, p. 510-519, 2002.
- LYNN, M. R. Determination and quantification of content validity. **Nurs Res**. v. 35, n. 6, p. 382-385, 1986.
- 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, 2018.
- MIOT, H. A. Tamanho da amostra em estudos clínicos e experimentais. **J Vasc Bras**, v. 10, n. 4, p. 275-278, 2011.
- 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.
- MONTGOMERY, D. C. **Design and analysis of experiments**. 7th ed. New York: Wiley, 2009.
- MORERO, J. A. P.; BRAGAGNOLLO, G. R.; SANTOS, M. T. S. Estratégias de enfrentamento: uma revisão sistemática sobre instrumentos de avaliação no contexto brasileiro. **Revista Cuidarte**, v. 9, n. 2, p. 2257-2268, 2018.
- MUTHÉN, L. K.; MUTHÉN, B. O. **Mplus User's Guide** (1998-2010). 8. Ed. Los Angeles: Muthén & Muthén; 2017. 950 p.

NOVELLI, M. M.; 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 Ment Health**. v. 14, n. 5, p. 624-631, 2010.

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

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS (ONU). Department of Economic and Social Affairs, Population Division. **World Population Prospects 2019**: Press Release, 2019. Disponível em: https://population.un.org/wpp/Publications/Files/WPP2019_PressRelease_EN.pdf. Acesso em: 15/04/2023.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). **Global action plan on the public health response to dementia 2017-2025**. Geneva: OMS, 2017. Disponível em: https://www.who.int/mental_health/neurology/dementia/action_plan_2017_2025/en/. Acesso em: 15/04/2024.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). **Global status report on the public health response to dementia**. Geneva: OMS, 2021. Disponível em: <https://www.who.int/publications/i/item/9789240033245>. Acesso em: 15/04/2024.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). **iSupport for dementia: training and support manual for carers of people with dementia**. Geneva: OMS, 2019. Disponível em: < <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/324794/9789241515863-eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y>> Acesso em: 02/11/2024.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). **Supporting informal caregivers of people living with dementia**. Geneva: OMS, 2015. Disponível em: www.who.int/mental_health/neurology/dementia/dementia_thematicbrief_informal_care.pdf?ua=1. Acesso em: 27/05/2024.

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, 981748, 2022.

PEARLIN L. I. *et al.* The stress process. **Journal of Health and Social Behavior**, v. 22, n. 4, p. 337-356, 1982.

PEARLIN, L. I.; SCHOOLER, C. The structure of coping. **Journal of Health and Social Behavior**, v. 19, p. 2-21, 1978.

PEARLIN, L. I. The life course and the stress process: some conceptual comparisons. **Journals of Gerontology: Series B**, v. 65B, n. 2, 207-215, 2010.

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, e14106, 2019.

POT, A. M. (n.d.). **iSupport adaptation and implementation guide.**

PRAKOBCHAI, S. **Relationship between burden and positive aspects of caregiving among caregivers of older adults: a meta-analysis.** 2021. 81 f. Dissertation (Doctor of Philosophy) - Graduate Faculty of Saint Louis University, Saint Louis, 2021.

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.

SCAZUFCA, M. Brazilian version of the Burden Interview scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses. **Braz J Psychiatry.** v. 24, n. 1, p. 12–17, 2002.

SHAH, P. B. Intention-to-treat and per-protocol analysis. **CMAJ**, v. 183, n. 6, p. 696, 2011.

TELES, S. *et al.* Online training and support program (iSupport) for informal dementia caregivers: protocol for an intervention study in Portugal. **BMC Geriatrics**, v. 20, n. 10, p. 1-13, 2020.

TOGARI, T.; YONEKURA, Y. A Japanese version of the Pearlin and Schooler's Sense of Mastery Scale. **Springer Plus**, v. 4, n. 399, p. 1-4, 2015.

UCHÔA, M. B. R. *et al.* O cuidador do portador de Alzheimer: revisão integrativa sobre o cuidar e a sobrecarga da atividade. **Revista Eletrônica Acervo Saúde**, n. 48, e3296, 2020.

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

9 Apêndices e Anexos

9.1 Apêndice A

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

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (ON-LINE)
(Resolução 510/2016 do CNS)

TRADUÇÃO E ADAPTAÇÃO DE ESCALAS PARA O CONTEXTO BRASILEIRO

O(a) Senhor(a) está sendo convidado(a) para participar como membro do Comitê de Especialistas da pesquisa intitulada como “**Tradução e adaptação das escalas *Pearlin Mastery Scale, Positive Aspects of Caregiving e RIS Eldercare Self-efficacy Scale* para o contexto brasileiro**”, sob orientação da Profa. Dra. Profa. Dra. Sofia Cristina Iost Pavarini, a fim de produzir uma versão adaptada das escalas para posterior validação no Brasil. Desde já agradecemos imensamente sua colaboração e se surgirem dúvidas estaremos à disposição para esclarecimentos.

O especialista deve ter formação na área da Saúde, com experiência na prática clínica e/ou pesquisa, *expertise* em instrumentos de avaliação e na temática abordada no projeto.

A “*Pearlin Mastery Scale (PMS)*”, “*Positive Aspects of Caregiving (PAC)*” e “*RIS Eldercare Self-efficacy Scale*” seguirá para o especialista já traduzida e na versão consensual. Sua função será avaliar e concordar com esta versão ou não, recomendando modificações ou retirando itens ambíguos, inadequados ou irrelevantes. Quando achar inadequado, o especialista poderá sugerir outro termo adequado à cultura, mas que mantenha a mesma ideia do item substituído. Desta forma, viabiliza uma versão compreensível para a população alvo.

O especialista tem como intuito avaliar a equivalência entre o instrumento original e a versão brasileira. Desde modo, o mesmo deverá considerar quatro tipos de equivalência:

Equivalência semântica: no significado das palavras de cada item após a tradução para a língua da cultura alvo, que podem apresentar problemas quanto ao vocabulário e à gramática. Algumas alterações gramaticais são necessárias para a construção de frases.

Equivalência idiomática: refere-se às expressões idiomáticas e coloquiais normalmente difíceis de serem traduzidas e que devem ser coerentes com a cultura para a qual o instrumento está sendo traduzido.

Equivalência experimental ou cultural: as situações evocadas ou representadas na versão original devem ser coerentes com o contexto cultural e com as experiências vivenciadas pela população à qual se destina a tradução do instrumento.

Equivalência conceitual: refere-se à validade do conceito explorado e os acontecimentos vividos por pessoas na cultura alvo, manutenção do conceito proposto no instrumento original, uma vez que os itens podem ser equivalentes em significado semântico, mas não equivalente conceitualmente.

Sua análise da versão consensual será feita por meio de uma escala de Likert com pontuação de 1 (um) a 4 (quatro), para cada item da escala. Sendo que: 1= não claro, 2= pouco claro, 3= claro e 4= muito claro. Na escala Likert haverá um espaço onde o especialista poderá dar sugestões, para uma melhor tradução, assim que julgar necessário.

Vale ressaltar que todo esse processo será realizado em formato digital (via e-mail e/ou plataforma com formulário online – *Google forms*).

Este trabalho contribuirá posteriormente com a avaliação da eficácia do programa iSupport-Brasil, na avaliação das variáveis domínio, aspectos positivos e autoeficácia.

A participação nessa pesquisa não oferece risco imediato ao(a) senhor(a). Porém pode haver a possibilidade de um risco subjetivo, sendo que pode ocorrer um pequeno cansaço. Quando isso ocorrer, o especialista poderá decidir por retornar a sua função em um outro momento ou suspender sua participação.

Sua participação no estudo não terá custos a você e também não haverá nenhuma compensação financeira pela sua participação.

Declaro que entendi os objetivos da 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):

Pesquisador responsável: Sofia Cristina Iost Pavarini

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

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

O especialista 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.

São Carlos, ___ de ___ de 2022.

Sofia Cristina Iost Pavarini
Rodovia Washington Luis, Km 235, Caixa Postal 676
CEP: 13565-905 – São Carlos, SP Fone (16) 3306-6673
e-mail: sofiapavarini@gmail.com

Assinatura do colaborador da pesquisa

9.2 Apêndice B

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

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (ON-LINE)
(Resolução N°510/2016 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 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 DESTES TERMOS. A política de privacidade em relação ao Microsoft Forms pode ser acessada via o seguinte link: <https://support.microsoft.com/pt-br/office/seguran%C3%A7a-e-privacidade-do-microsoft-forms-7e57f9ba-4aeb-4b1b-9e21-b75318532cd9>

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

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".

9.3 Apêndice C

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
DEPARTAMENTO DE GERONTOLOGIA

CARTA CONVITE PARA O COMITÊ DE ESPECIALISTAS

Prezado(a) Sr(a),

Estamos convidando-o(a) a participar eletronicamente como membro do Comitê de Especialistas para adaptação da escala “Pearlin Mastery Scale” (7 itens), para o contexto brasileiro, a fim de produzir sua versão final, modificada e adaptada, assegurando uma versão adequada para a nossa língua e cultura, preservando a validade do instrumento. Essa pesquisa faz parte do projeto “Tradução, adaptação cultural e avaliação da eficácia do iSupport da Organização Mundial da Saúde para o contexto brasileiro”, sendo uma das escalas que serão utilizadas para avaliar os efeitos do iSupport- Brasil.

O convite se dá em virtude de seu valoroso conhecimento acadêmico e atuação profissional relevantes ao tema. Antecipadamente agradecemos sua colaboração e nos colocamos à disposição para quaisquer esclarecimentos.

Sua atribuição como membro especialista será:

Avaliar a tradução e adaptação cultural da escala “Pearlin Mastery Scale – possui 7 itens (versão consensual para a língua portuguesa - Exemplo 1)

Para a realização desta segue 1 (um) exemplo de tabela contendo a escala “Pearlin Mastery Scale”, original em inglês, as traduções e a versão consensual. As traduções foram realizadas por 2 (dois) tradutores independentes (profissionais qualificados) que dominam o idioma original do questionário e com experiências em traduções. A versão consensual foi elaborada pelas pesquisadoras do iSupport-BR, com base nas traduções (fornecidas pelos mesmos) para o português brasileiro.

Sua função é avaliar a versão consensual podendo concordar ou não com esta versão, sugerindo modificações ou eliminando itens considerados ambíguos, irrelevantes ou inadequados. Se não considerar adequado, poderá sugerir outros termos com maior adequação cultural, mantendo sempre o conceito do item que será substituído e, assim, proporcionar uma versão mais funcional e compreensível para a população-alvo. O especialista deverá levar em consideração a equivalência transcultural entre a versão original e a versão final seguindo os fundamentos de Guillemin, Bombardier e Beaton (1993), os mesmos devem considerar:

- Equivalência semântica: é a equivalência no significado das palavras de cada item após a tradução para a língua da cultura alvo, que podem apresentar problemas quanto ao vocabulário e à gramática. Algumas alterações gramaticais são necessárias para a construção de frases.
- Equivalência idiomática: refere-se às expressões idiomáticas e coloquiais normalmente difíceis de serem traduzidas e que devem ser coerentes com a cultura para a qual o instrumento está sendo traduzido.
- Equivalência experimental ou cultural: as situações evocadas ou representadas na versão original devem ser coerentes com o contexto cultural e com as experiências vivenciadas pela população à qual se destina a tradução do instrumento.
- Equivalência conceitual: refere-se à validade do conceito explorado e os acontecimentos vividos por pessoas na cultura alvo, manutenção do conceito proposto no instrumento original, uma vez que os itens podem ser equivalentes em significado semântico, mas não equivalente conceitualmente.

Dessa forma sua análise da versão consensual das traduções, será julgada por meio de uma escala Likert de resposta, com quatro opções. Desta forma serão considerados: 1 = não equivalente; 2 = pouco equivalente; 3 = equivalente; 4 = muito equivalente. Se julgar necessário, escreva no espaço suas sugestões para melhorar a tradução

Exemplo - Pearlin Mastery Scale (7 Items)

Itens do instrumento original em inglês (Pearlin Mastery Scale - 7 Items)	Tradução 1	Tradução 2	T1+T2 (Versão consensual)	Avaliação dos especialistas Pontuar de (1 a 4) sendo: 1= não equivalente; 2= pouco equivalente; 3= equivalente; 4= muito equivalente.	Sugestões do Especialista
5. I often feel helpless in dealing with the problems of life. 1: Strongly Agree; 2: Agree; 3: Disagree; 4: Strongly Disagree.	5. Frequentemente, me sinto inútil para lidar com os problemas da vida. 1: Concordo fortemente; 2: Concordo; 3: Discordo; 4: Discordo fortemente.	5. Muitas vezes me sinto impotente para lidar com os problemas da vida. 1: Concordo fortemente; 2: Concordo; 3: Discordo; 4: Discordo fortemente.	5. Muitas vezes me sinto incapaz para lidar com os problemas da vida. 1: Concordo fortemente; 2: Concordo; 3: Discordo; 4: Discordo fortemente.	() 1 () 2 () 3 () 4	

Sua participação é de grande importância para o desenvolvimento desta pesquisa. Muito obrigada!

Atenciosamente,

Aline Gratão e Equipe iSupport-BR

9.4 Apêndice D

Protocolo de avaliação dos efeitos do iSupport-BR

Protocolo de avaliação dos efeitos do iSupport-BR
<p>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.)</p> <p>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.</p>
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? <u>dd/mm/aaaa</u>
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? (acrescentar as opções com o nome dos estados)
1.7 Qual o seu sexo? <input type="checkbox"/> Feminino <input type="checkbox"/> Masculino <input type="checkbox"/> Não informar
1.8 Qual o seu estado civil? <input type="checkbox"/> Casado(a) ou vive com o companheiro(a) <input type="checkbox"/> Solteiro(a) <input type="checkbox"/> Divorciado(a)/ separado(a)/ desquitado(a) <input type="checkbox"/> Viúvo(a) <input type="checkbox"/> Outro
1.9 Por quantos anos você frequentou a escola/outras instituições de ensino? <input type="checkbox"/> Não frequentei a escola, mas sei ler e escrever <input type="checkbox"/> 1 a 4 anos de estudo <input type="checkbox"/> 5 a 8 anos de estudo <input type="checkbox"/> 9 a 11 anos de estudo <input type="checkbox"/> 12 ou mais anos de estudo
1.10 Qual a sua etnia ou raça? <input type="checkbox"/> Branco

<p><input type="checkbox"/> Preta <input type="checkbox"/> Parda <input type="checkbox"/> Amarelo <input type="checkbox"/> Outro _____</p>
<p>1.11 Quantas pessoas moram com você, além de você? <input type="checkbox"/> Moro Sozinho(a) <input type="checkbox"/> Com mais 1 pessoa <input type="checkbox"/> Com mais 2 ou 3 pessoas <input type="checkbox"/> Com mais 4 ou 5 pessoas <input type="checkbox"/> Com 6 pessoas ou mais</p>
<p>1.12 Qual a sua renda familiar aproximada? <input type="checkbox"/> Menos de 1 salário mínimo <input type="checkbox"/> 1 salário mínimo <input type="checkbox"/> 2 a 3 salários mínimos <input type="checkbox"/> 4 a 6 salários mínimos <input type="checkbox"/> 6 salários mínimos ou mais <input type="checkbox"/> Não sei</p>
<p>1.13 Atualmente, além de cuidar, você exerce alguma atividade remunerada? <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não</p>
<p>1.14 Qual é a sua relação com a pessoa que você cuida? <input type="checkbox"/> Filho(a) <input type="checkbox"/> Neto(a) <input type="checkbox"/> Esposo(a) <input type="checkbox"/> Irmão(ã) <input type="checkbox"/> Genro/Nora <input type="checkbox"/> Amigo(a)/vizinho(a) <input type="checkbox"/> Profissional pago <input type="checkbox"/> Outro</p>
<p>1.15 Você é o cuidador principal da pessoa que cuida? <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não</p>
<p>1.16 Você divide o cuidado da pessoa que cuida com mais alguém? <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não</p>
<p>1.17 Atualmente, você cuida com regularidade de mais pessoas (por exemplo: filhos ou netos)? <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não</p>
<p>1.18 A pessoa que você cuida mora: <input type="checkbox"/> Sozinho(a) <input type="checkbox"/> Com familiares apenas <input type="checkbox"/> Com cuidadores pagos apenas</p>

Agora que já sabemos um pouquinho de você, as próximas perguntas serão sobre seus sentimentos. Fique tranquilo, que todas as suas respostas estarão em sigilo e você não será identificado.

Preencha os dados a seguir, com muita atenção e sinceridade!

Aqui não existe certo ou errado. Sugerimos que você os preencha em um ambiente calmo e livre de distrações.

The Zarit Burden Interview:

Nesse primeiro momento, queremos entender um pouco sobre o seu nível de estresse relacionados ao cuidado no ÚLTIMO MÊS.

1. Você sente que a pessoa que você cuida pede mais ajuda do que ele/ela necessita?

Nunca Raramente Algumas vezes Frequentemente Sempre

2. Você sente que não tem tempo para você devido ao tempo que dedica a pessoa que cuida?

Nunca Raramente Algumas vezes Frequentemente Sempre

3. Você se sente estressado(a) entre cuidar da pessoa que vive com demência e suas outras responsabilidades com a família e o trabalho?

Nunca Raramente Algumas vezes Frequentemente Sempre

4. Você se sente envergonhado com o comportamento da pessoa que cuida?

Nunca Raramente Algumas vezes Frequentemente Sempre

5. Você se sente irritado(a) quando a pessoa que cuida está por perto?

Nunca Raramente Algumas vezes Frequentemente Sempre

6. Você sente que a pessoa que cuida afeta negativamente seus relacionamentos com outros membros da família ou amigos?

Nunca Raramente Algumas vezes Frequentemente Sempre

7. Você sente receio pelo futuro?

Nunca Raramente Algumas vezes Frequentemente Sempre

8. Sente que a pessoa que cuida depende de você?

Nunca Raramente Algumas vezes Frequentemente Sempre

9. Você se sente tenso(a) quando a pessoa que cuida está por perto?

Nunca Raramente Algumas vezes Frequentemente Sempre

10. Você sente que a sua saúde foi afetada por causa do seu envolvimento com a pessoa que cuida?

Nunca Raramente Algumas vezes Frequentemente Sempre

11. Sente que não tem tanta privacidade como gostaria, por causa da pessoa que você cuida?

Nunca Raramente Algumas vezes Frequentemente Sempre

12. Você sente que a sua vida social tem sido prejudicada porque está cuidando de seu familiar/conhecido que vive com demência?

Nunca Raramente Algumas vezes Frequentemente Sempre

13. Você se sente desconfortável em receber visitas em casa, por causa da pessoa que cuida?

Nunca Raramente Algumas vezes Frequentemente Sempre

14. Sente que a pessoa que você cuida espera que cuide dele/dela como se fosse a única pessoa de quem ele/ela pode depender?

Nunca Raramente Algumas vezes Frequentemente Sempre

vezes

15. Você sente que não tem dinheiro suficiente para cuidar de seu familiar/conhecido que vive com demência, somando-se as suas outras despesas?

Nunca Raramente Algumas vezes Frequentemente Sempre

16. Você sente que não será mais capaz de cuidar de seu familiar/conhecido que vive com demência por muito mais tempo?

Nunca Raramente Algumas vezes Frequentemente Sempre

17. Você sente que perdeu o controle da sua vida desde que se tornou cuidador de uma pessoa que vive com demência?

Nunca Raramente Algumas vezes Frequentemente Sempre

18. Você gostaria de transferir o cuidado com a pessoa que cuida para outra pessoa?

Nunca Raramente Algumas vezes Frequentemente Sempre

19. Você sente que tem dúvida sobre o que fazer pela pessoa que cuida?

Nunca Raramente Algumas vezes Frequentemente Sempre

20. Você sente que deveria estar fazendo mais pela pessoa que cuida?

Nunca Raramente Algumas vezes Frequentemente Sempre

21. Você sente que poderia cuidar melhor do seu familiar/conhecido que vive com demência?

Nunca Raramente Algumas vezes Frequentemente Sempre

22. De uma maneira geral, quanto você se sente sobrecarregado(a) por ser cuidador de seu familiar/conhecido que vive com demência?

0 Nem um pouco 1 Um pouco 2 Moderadamente 3 Muito 4 Extremamente

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

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Ansiedade - HADS

Agora, as perguntas serão sobre suas preocupações nessa ÚLTIMA SEMANA. Assinale uma alternativa para cada questão.

1. Eu me sinto tenso(a) ou contraído(a):

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

2. Eu sinto uma espécie de medo, como se alguma coisa ruim fosse acontecer:

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

3. Estou com a cabeça cheia de preocupações:

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

4. Consigo ficar sentado(a) à vontade e me sentir relaxado(a):

Sim, quase sempre Muitas vezes Poucas vezes Nunca

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

Nunca De vez em quando Muitas vezes Quase sempre

6. Eu me sinto inquieto(a), como se eu não pudesse ficar parado(a) em lugar nenhum:

Sim, demais Bastante Um pouco Não me sinto assim

7. De repente, tenho a sensação de entrar em pânico:

A quase todo momento Várias vezes De vez em quando Não senti isso

Cognição - AD8

Chegamos agora ao nosso último questionário. Ele é sobre os sintomas da demência que você acha que a pessoa que você cuida já apresentou esses comportamentos desde o diagnóstico de demência. Vamos lá?

1. Problemas de julgamento (exemplo: cair em trapças, tomar decisões financeiras ruins, pensamento confuso):

Sim Não Não sei

2. Interesse reduzido por atividades gerais e de lazer:

Sim Não Não sei

3. Fica repetindo perguntas, histórias ou frases:

Sim Não Não sei

4. Dificuldade em aprender a usar uma ferramenta, eletrodoméstico ou aparelho (exemplo: aparelho de vídeo, computador, micro-ondas, controle remoto):

Sim Não Não sei

5. Esquece o mês ou o ano correto:

Sim Não Não sei

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

Sim Não Não sei

7. Dificuldade em lembrar de compromissos:

Sim Não Não sei

8. Problemas frequentes de pensamento e/ou memória:

<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Não sei
Há algo que não foi perguntado e você acha importante relatar? Alguma sugestão?
Muito bem! Chegamos ao final dessa etapa! Lembre-se de clicar no botão “ENVIAR” abaixo, para que possamos receber suas respostas! Dentro de 72 horas entraremos em contato com você para te falar sobre os próximos passos. Até já! :)

<u>PARTE 2: Avaliação dos efeitos do programa iSupport-BR</u> Esse é o último formulário que precisamos que você responda nesse primeiro momento. Assim como da última vez, as perguntas que faremos não tem certo ou errado. Sugerimos que você os preencha em um ambiente calmo e livre de distrações. E com muita atenção e sinceridade. Para abrir as opções de respostas de múltipla escolha, utilize a seta para baixo.
--

1.1 Qual o seu primeiro nome?
1.2 Qual o seu sobrenome?
1.3 Qual a sua data de nascimento? <u>dd/mm/aaaa</u>
1.4 Qual e-mail você indica para se comunicar com a gente?
1.5 Qual o seu WhatsApp? (DDD) _____ - _____

Preencha os dados a seguir, com muita atenção e sinceridade!

Qualidade de Vida - QoL-AD					
Agora, gostaríamos que você nos respondesse algumas perguntas sobre sua qualidade de vida. Para cada questão, assinale a que mais representa sua opinião <u>NESSE MOMENTO</u>. Vamos lá?					
		Ruim	Regular	Bom	Excelente
1	Em primeiro lugar, como você se sente em relação à sua saúde física?				

2	Como você se sente sobre seu nível de disposição?				
3	Como tem estado seu humor (estado de espírito) ultimamente?				
4	Como você se sente em relação a sua moradia (lugar em que vive agora)?				
5	Como está sua memória?				
6	Como você se sente sobre a relação com os membros da sua família?				
7	Como você se sente em relação ao seu relacionamento conjugal (casamento, união estável, namoro)?				
8	Como você descreveria sua atual relação com seus amigos?				
9	Como você se sente sobre você mesmo (sua vida como um todo)?				
10	O que você acha sobre sua capacidade para realizar tarefas domésticas ou outras coisas que você precisa fazer?				
11	E sobre sua capacidade para fazer atividades de lazer, coisas que você goste?				
12	Como você se sente sobre sua atual situação financeira?				
13	Como você descreveria sua vida em geral, como você se sente?				

Domínio - PMS

As próximas perguntas são sobre como você percebe que as chances da sua vida estão sob seu próprio controle. Vamos lá?

Leia atentamente as afirmativas e assinale para cada uma delas o quanto você discorda ou concorda.

		Discordo fortemente	Discordo	Concordo	Concordo fortemente
1	Não consigo resolver alguns dos problemas que tenho.				

2	Às vezes, sinto que estou sendo forçado(a) a fazer coisas na vida.				
3	Tenho pouco controle sobre as coisas que acontecem comigo.				
4	Posso fazer qualquer coisa quando estou decidido(a).				
5	Muitas vezes me sinto incapaz para lidar com os problemas da vida.				
6	A forma de lidar com o que acontecerá comigo no futuro dependerá principalmente de mim				
7	Pouco posso fazer para mudar muitas coisas importantes na minha vida.				

Autoeficácia - RIS

As próximas questões são sobre sua opinião sobre as capacidades que você tem. Leia atentamente cada uma das opções e assinale a que mais se aproxima com sua opinião.

		Concordo fortemente	Concordo	Nem concordo e nem discordo	Discordo	Discordo fortemente
1	Eu consigo fazer todas as coisas que são necessárias para cuidar dos problemas da pessoa que cuido.					
2	Quando descubro como lidar com um problema, há coisas que					

	faço para resolvê-lo.					
3	Eu penso em diferentes coisas que posso fazer para melhorar ou para resolver problemas relacionados ao cuidado com meu familiar/conhecido que vive com demência.					
4	Existem coisas que faço para relaxar e me acalmar.					
5	Existem coisas que faço para ter prazer na vida.					
6	Existem coisas que faço quando estou preocupado(a), ou com medo do futuro.					
7	Existem coisas que faço para obter ajuda ou apoio de outras pessoas quando preciso.					
8	Existem coisas que faço para tornar mais					

	agradável o tempo que passo com a pessoa que cuido.					
9	Existem coisas que faço para obter a cooperação da pessoa que cuido.					
10	Existem coisas que faço para evitar ou reduzir conflitos com a pessoa que cuido .					

Comportamentos Problemáticos - QCP

A pessoa que você cuida apresenta algum comportamento que lhe incomode?

Sim

Não

Por que você acha que ele/ela faz isso?

Quando a pessoa que você cuida apresenta esse comportamento, o que você faz?

Agora, queremos saber se a pessoa que você cuida apresenta determinados comportamentos.

A pessoa que você cuida ainda fala e realiza pequenas atividades:

Sim

Não

Comportamentos Problemáticos - RMBPC

Assinale se a pessoa que você cuida apresenta ou não esses comportamentos e logo em seguida responda até que ponto você se sentiu "incomodado/angustiado" com esse comportamento.

		Presença ou ausência do comportamento		Até que ponto foi "incomodado/angustiado" por esse comportamento?				
		Sim	Não	Nem um pouco	Pouco	Moderado	Muito	Extremamente
1	Faz a mesma pergunta repetidas vezes.							
2	Têm dificuldades para se lembrar de fatos recentes (exemplo: artigos do jornal ou TV).							
3	Têm dificuldades para se lembrar de eventos significativos do passado.							
4	Perde ou guarda objetos em lugares errados.							
5	Esquece em que dia está.							
6	Começa, porém não termina as coisas.							
7	Tem dificuldade para se concentrar em uma tarefa.							
8	Destrói propriedade (quebra as coisas, "joga dinheiro fora" etc.).							
9	Faz coisas que deixam você envergonhado(a).							
10	Acorda você ou as pessoas da família à noite.							
11	Fala alto e rápido.							
12	Aparenta estar ansioso ou preocupado.							

13	Envolve-se em comportamentos potencialmente perigosos para ele(a) mesmo(a) ou para os outros.							
14	Ameaça ferir a si mesmo.							
15	Ameaça ferir outras pessoas.							
16	É agressivo com os outros verbalmente.							
17	Aparenta estar triste ou deprimido.							
18	Expressa sentimento de tristeza ou falta de esperança sobre o futuro (exemplo: "não acontece nada que valha a pena", "nunca faço nada certo").							
19	Chora e choraminga.							
20	Fala sobre a sua morte ou a dos outros (exemplo: "a vida não vale a pena", "seria melhor se eu morresse").							
21	Fala sobre sentir-se sozinho(a).							
22	Diz sentir-se sem valor ou ser um peso para os outros.							
23	Diz sentir-se um fracasso ou nunca ter feito nada que valesse a pena em sua vida.							

24	Argumentativo, irritado e/ou queixoso.							
25	Têm delírios e alucinações							
26	Caminha continuamente pela casa, às vezes sai de casa e se perde							
27	Diz coisas inapropriadas em momentos inoportunos, age de forma inapropriada para a situação, não compreende as próprias limitações							

Aspectos Positivos - PAC						
Ainda há outras coisas boas relatadas por alguns cuidadores sobre a experiência de cuidar. Gostaríamos que você nos dissesse o quanto você concorda ou discorda dessas afirmações.						
		Discordo muito	Discordo um pouco	Nem concordo nem discordo	Concordo um pouco	Concordo muito
1	O cuidar fez com que eu me sinta mais útil					
2	O cuidar fez com que eu me sinta bem comigo mesmo(a).					
3	O cuidar fez com que eu sinta que alguém precisa de mim					
4	O cuidar fez com que eu me sinta valorizado(a)					
5	O cuidar fez com que eu me					

	sinta importante					
6	O cuidar fez com que eu me sinta forte e confiante.					
7	O cuidar permitiu-me valorizar mais a vida					
8	O cuidar permitiu-me desenvolver uma atitude mais positiva em relação à vida					
9	O cuidar fortaleceu os meus relacionamentos com as outras pessoas					
Há algo que não foi perguntado e você acha importante relatar? Alguma sugestão?						

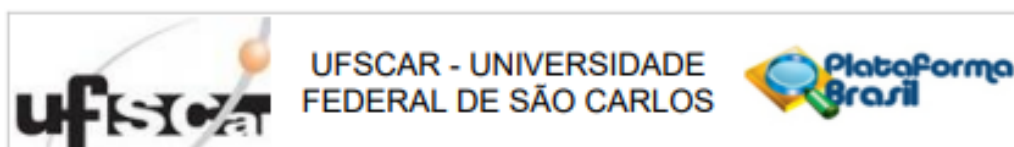
Muito bem! Chegamos ao final! Agradecemos sua ajuda na resposta desses formulários. Ela será muito importante para que possamos oferecer uma intervenção com maior qualidade a você e outros cuidadores. Esperamos que você também tenha gostado de responder essas perguntas e elas tenham ajudado a refletir sobre seu papel de cuidador :)

Lembre-se de clicar no botão “ENVIAR” abaixo, para que possamos receber suas respostas!

Daqui três meses, vamos entrar em contato para que você nos ajude em nossa pesquisa respondendo algumas perguntas. Nesse intervalo de tempo, sugerimos que acesse o site da Associação Brasileira de Alzheimer (ABRAz). Nos vemos em breve para ter o acesso a plataforma iSupport-BR! ☺

9.5 Anexo A

Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DA EMENDA

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

Pesquisador: Sofia Cristina Iost Pavarini

Área Temática:

Versão: 9

CAAE: 88157118.0.1001.5504

Instituição Proponente: Universidade Federal de São Carlos/UFSCar

Patrocinador Principal: Ministério da Saúde

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 5.332.333

Apresentação do Projeto:

Trata-se de uma solicitação de emenda do projeto de pesquisa aprovado em 10/05/2018, sob parecer nº : 2.647.432.A solicitação da emenda está presente no arquivo PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_1896204_E6.pdf e documento de justificativa de Emenda (cartacep.pdf), anexados em 18/02/2022, e onde se lê:

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

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235

Bairro: JARDIM GUANABARA

CEP: 13.565-905

UF: SP

Município: SAO CARLOS

Telefone: (16)3351-9685

E-mail: cephumanos@ufscar.br



Continuação do Parecer: 5.332.333

Imprescindível para que possamos utilizá-las para avaliar o iSupport-Brasil.

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

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo principal: mantido conforme projeto original.

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

Objetivos secundários (mantidos, sendo acrescido o objetivo n°4):

1. Realizar uma revisão sistemática da literatura sobre o uso de tecnologias de internet para intervenções (mantido); 2. Traduzir, retrotraduzir e adaptar a versão genérica do iSupport para o português brasileiro e a cultura brasileira (mantido); 3. Explorar os benefícios subjetivos, facilitadores e as barreiras ao uso desta tecnologia por cuidadores familiares na população brasileira (mantido); 4. ADAPTAR E BUSCAR EVIDÊNCIAS DE VALIDADE DA VERSÃO ORIGINAL DE TRÊS ESCALAS PARA O PORTUGUÊS E A CULTURA BRASILEIRA: PEARLIN MASTERY SCALE, POSITIVE ASPECTS OF CAREGIVING E, RIS ELDERCARE SELF-EFFICACY SCALE (acrescido); 5. Avaliar o protocolo elaborado para o ensaio clínico randomizado; 6. Testar os efeitos da versão brasileira do iSupport em cuidadores familiares de pessoas com demência no Brasil, por meio de um ensaio controlado, randomizado e

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235

Bairro: JARDIM GUANABARA

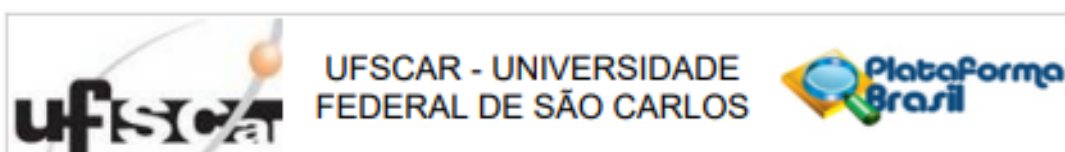
CEP: 13.565-905

UF: SP

Município: SAO CARLOS

Telefone: (16)3351-9685

E-mail: cephumanos@ufscar.br



Continuação do Parecer: 5.332.333

multicêntrico (mantido).

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Mantidos conforme projeto original.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Vide campo "Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações"

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

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

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Emenda adequada.

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_1896204_É6.pdf	18/02/2022 19:35:44		Aceito
Outros	cartacep.pdf	18/02/2022 19:33:32	Camila Rafael Ferreira Campos	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projetodetalhadoisupportgrifado.pdf	18/02/2022 19:33:05	Camila Rafael Ferreira Campos	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	tcleespecialistas.pdf	18/02/2022 19:31:31	Camila Rafael Ferreira Campos	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	tclepiloto_grifado.pdf	18/02/2022 19:31:21	Camila Rafael Ferreira Campos	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	tcleecr_grifado.pdf	18/02/2022 19:30:45	Camila Rafael Ferreira Campos	Aceito
Outros	CEP_Carta_Esclarecimento_Versao_2_iSupport_BR_2018_07_10.pdf	12/07/2018 15:37:06	Camila Rafael Ferreira Campos	Aceito

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235

Bairro: JARDIM GUANABARA

CEP: 13.565-905

UF: SP

Município: SÃO CARLOS

Telefone: (16)3351-9685

E-mail: cephumanos@ufscar.br



Continuação do Parecer: 5.332.333

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

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

SAO CARLOS, 05 de Abril de 2022

Assinado por:
Adriana Sanches Garcia de Araújo
 (Coordenador(a))

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235

Bairro: JARDIM GUANABARA

CEP: 13.565-905

UF: SP **Município:** SAO CARLOS

Telefone: (16)3351-9685

E-mail: cephumanos@ufscar.br

9.6 Anexo B

Registro Brasileiro de Ensaios Clínicos

20/03/2024, 17:08

REBEC

BRASIL



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

Translation, Cultural
Adaptation and the Effects
of the World Health
Organization's iSupport for
the Brazilian Context

pt-br

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

es

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

The effect of the World
Health Organization's
iSupport in Brazil

pt-br

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



20/03/2024, 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 $\alpha = 0.87$ (Sczufca), $\alpha = 0.88$ (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 $\alpha = 0,87$ (Sczufca), $\alpha = 0,88$ (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

Rastreamento 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 Clínical 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 $\alpha=0.89$ (Tarrow 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 $\alpha=0.89$ (Tarrow et al., 2004). A PAC será utilizada para verificar se o desfecho realmente ocorreu, com o aumento das avaliações mais positivas, por meio do escore total, nas medições,



be measured by the Dyad Relationship Scale – caregiver version (items of the positive interaction subscale) (ERCD). The scale is consisted of 11 statements about the quality of the relationship between the members of the dyad and the transformations resulting from the care situation. For each statement, there are four response options: strongly disagree (1 point), disagree (2 points), agree (3 points) or strongly agree (4 points). The ERDC is composed of two subscales: one that measures "Positive Interaction" and the other that measures "Conflicts" between the members of the caregiver-elderly dyad. The higher the score on the two subscales, the greater the degree of positive interaction (Subscale 1) or conflict (Subscale 2). For this study, only the subscale that measures positive interaction will be used. The ECRD 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 ERDC 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 ECRD 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, sem 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 avaliadas: (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



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.

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

pt-br

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



en

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

**Contacts**

- **Public contact**

- **Full name:** isupport cuidadores
- **Address:** Universidade Federal de São Carlos - UFSCar Rodovia Washington Luis, km 235
- **City:** São Carlos / Brazil
- **Zip code:** 13565-905
- **Phone:** +55 16 3351 9628
- **Email:** 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

20/03/2024, 17:08

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.

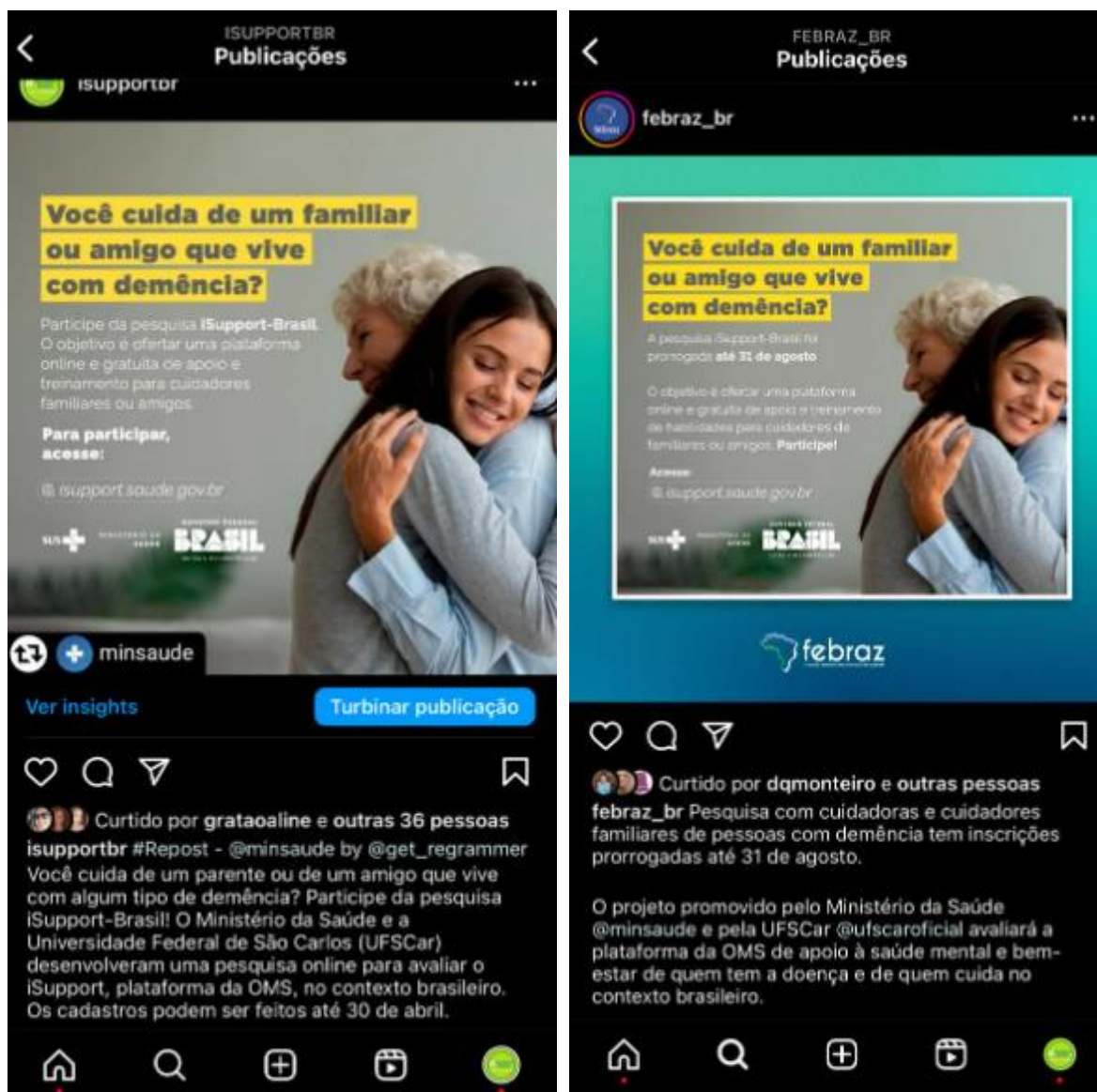
[glossário](#)Organização
Pan-Americana
da SaúdeWorld Health
Organization

FIOCRUZ

MINISTÉRIO DA
SAÚDE

9.7 Anexo C

Prints divulgação Ministério da Saúde e Febraz



Reunião com grupo de cuidadores no Centro de Referência do Idoso de Araraquara-SP para divulgação.



Folder de divulgação das entrevistas on-line (live) com membros da equipe iSupport-BR para divulgação da pesquisa.

 The image shows a screenshot of an Instagram post. The post is from the account 'isupportbr e psicogataisrezende'. The main content is a green graphic with white and yellow text that reads:

LIVE
4 PILARES DO CUIDADO COM O IDOSO
 Dia 21/03 às 19h

 Below the text are two circular profile pictures of women: Ludmyla Alves Gerontóloga and Tais Rezende Psicóloga. At the bottom of the graphic, it says 'NÃO PERCA! >>>>'.

The post text says: 'isupportbr Ei, cuidador! Amanhã (21/03) temos um encontro marcado às 19h, para conversarmos sobre os 4 pilares do cuidado com o idoso. Estaremos ao vivo com a psicóloga Tais Rezende (@psicogataisrezende), falando sobre esse tema tão importante para quem cuida de algum idoso, você não pode perder!'

 There are several comments from users like 'michel.dc.costa @gonthier_julia', 'gislene_1989', and 'michel.dc.costa @slorrayne450'. The post has 111 likes and was published on March 20th.



Divulgação da pesquisa por portais de notícia como o da Secretaria de Atenção Primária à Saúde do Ministério da Saúde.

03/04/2023, 09:59

Portal da Secretaria de Atenção Primária a Saúde

Ministério da Saúde - MS
Secretaria de Atenção Primária à Saúde- SAPS

iSupport-Brasil: pesquisa com cuidadores familiares de pessoas com demência recebe cadastros até 31 de abril

Data de publicação: 31/03/2023

Projeto promovido pelo Ministério da Saúde e pela UFSCar avaliará plataforma da OMS de apoio à saúde mental e bem-estar de quem tem a doença e de quem cuida

Foto: Freepik

Você cuida de um parente ou de um amigo que vive com algum tipo de demência? O Ministério da Saúde e a Universidade Federal de São Carlos (UFSCar) te convidam para participar de uma pesquisa online para avaliar o iSupport, plataforma da Organização Mundial da Saúde (OMS), no contexto brasileiro. Os cadastros podem ser feitos até 31 de abril.

O iSupport é uma ferramenta online e gratuita de apoio e treinamento de habilidades na área de saúde mental e bem-estar de cuidadores familiares de pessoas que vivem com demência. O objetivo é melhorar a qualidade de vida não só de quem tem o diagnóstico, mas também das famílias e comunidades em torno dessas pessoas. A partir da testagem com os participantes voluntários, a plataforma será adaptada para a realidade do País.

Divulgação da pesquisa no portal de notícias da Secretaria Estadual de Saúde do Piauí.

Portal da **Saúde**

SUS + SECRETARIA DA SAÚDE - SESAPI GOVERNO DO PIAUÍ AQUI TEM TRABALHO. AQUI TEM FUTURO.

CONTRASTE

PRINCIPAL INSTITUCIONAL NOTÍCIAS REDE DE ATENDIMENTO SERVIÇOS E INFORMAÇÕES SEI LICITAÇÕES OUVIDORIA

Bem-vindo ao Piauí! 19/04/2023. SEI PORTAL DA TRANSPARÊNCIA WEBMAIL Digite o que procura

Notícias

19 de Abril de 2023 | Atualizado em 19 de Abril de 2023
Por Assessoria de Comunicação SESAPI - secsaudepi@gmail.com

Plataforma vai avaliar saúde mental de cuidadores de pessoas com demência

O objetivo da pesquisa é diminuir a sobrecarga e o alívio dos sintomas depressivos e ansiosos dos cuidadores e familiares de pessoas que vivem com demência

Mais notícias

18 de Abril de 2023
Vigilância Sanitária realiza primeiro encontro de 2023 com municípios
O evento está acontecendo no auditório do SEBRAE

18 de Abril de 2023
HGV amplia número de cirurgias cardíacas

Supporto Técnico SESAPI

TFD PRESTAÇÃO DE CONTAS
Telefone: (85) 9946-7455
E-mail: ftsaude@yahoo.com

Minutos Pela Vida
Serviço de Atendimento Psicológico

WhatsApp Facebook Twitter
Compartilhar

Reunião on-line com profissionais, pesquisadores e cuidadores mediada pela ABRAZ de Ribeirão Preto-SP.

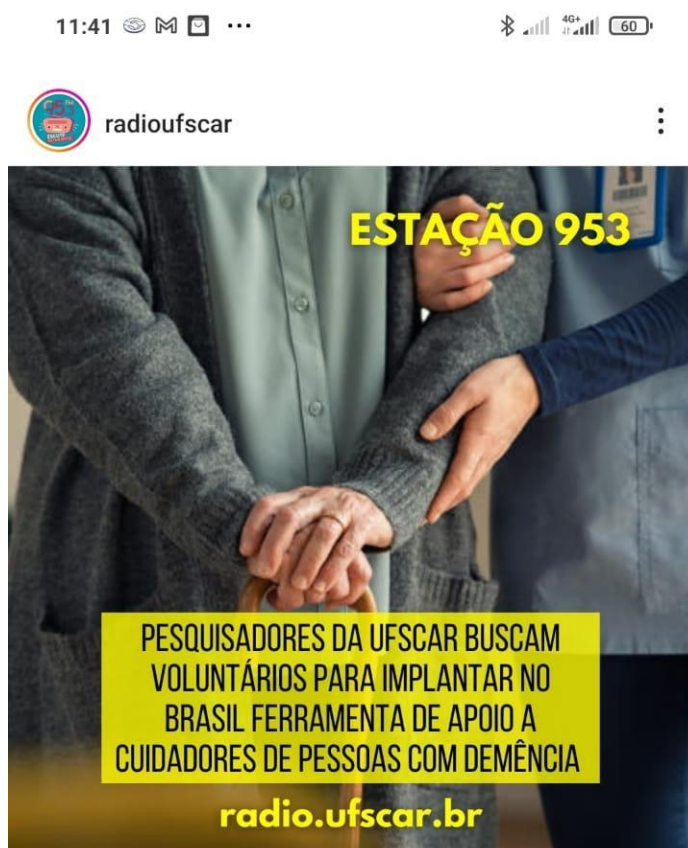
20:06 | mos-oqvr-nkk

OneDrive - Pessoal Atualizado

19°C Parc. nublado

11/04/2023

Entrevista em rádio local (Rádio UFSCar) para divulgação e recrutamento de participantes em São Carlos-SP.



Curtido por carol_ottaviani e outras pessoas

radioufscar Uma ferramenta online e de graça que dá apoio e treinamento em saúde mental para os cuidados de quem tem demência. É o ISupport, uma plataforma desenvolvida pela Organização Mundial de Saúde.

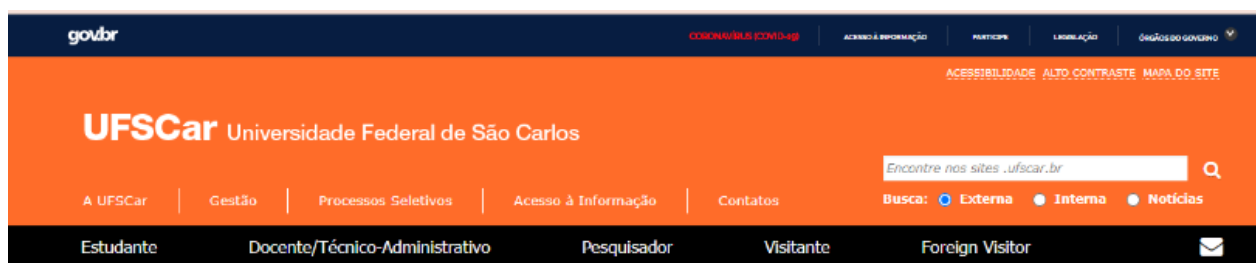
Para adaptar a ferramenta às necessidades dos brasileiros, pesquisadores da UFSCar, em parceria com a Universidade de Brasília, a Universidade Federal de São Paulo e o Ministério da Saúde estão conduzindo um estudo e, para isso, convidando voluntários.

Para entender como funciona a ferramenta e o que é preciso para se candidatar como voluntário, a convidada do Estação 953 desta sexta-feira, 2, é a coordenadora do estudo, a professora Aline Cristina Martins Gratão, do Departamento de Gerontologia da UFSCar.

Divulgação e recrutamento de participantes por meio da conta de Instagram oficial da UFSCar.



Divulgação do recrutamento de participantes por meio da página InfoRede, da UFSCar.



Página Inicial > Notícia

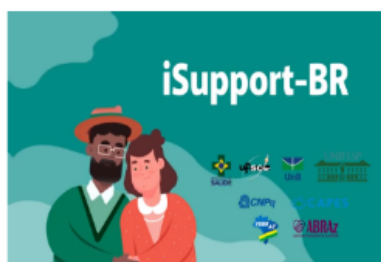
Notícia

João Eduardo Justi - Publicado em 24-05-2023 08:30

Pesquisa apoia cuidadores informais de pessoas que vivem com demência

Uma pesquisa desenvolvida pelo Departamento de Gerontologia (DGERO) da UFSCar, em parceria com as universidades de Brasília (UnB) e Federal de São Paulo (Unifesp) e apoio do Ministério da Saúde, por meio da Coordenação de Atenção à Saúde da Pessoa Idosa, busca avaliar o iSupport, plataforma da Organização Mundial da Saúde (OMS), no contexto brasileiro.

O iSupport é uma ferramenta online e gratuita de apoio e treinamento de habilidades na área de saúde mental e bem-estar de cuidadores familiares e amigos de pessoas que vivem com demência. O objetivo do iSupport é melhorar a



Projeto tem parceria com o Ministério da Saúde e busca voluntários (Imagem: Reprodução)

Entrevista em jornal televisivo de São Carlos-SP (EPTV) para divulgação e recrutamento de participantes.

Jornal da EPTV 1ª Edição - São Carlos/
globoplay.globo.com

globoplay

Jornal da EPTV 1ª Edição - São Carlos/Araraquara


UFSCar busca cuidadores de pessoas com demência para participarem de pesquisa - 23/06/2023


4 min

Universidade faz parte da rede que desenvolve ações no Brasil para ajudar esses profissionais. Metas foram estabelecidas pela Organização Mundial da Saúde (OMS).

Classificação: VERIFIQUE A CLASSIFICAÇÃO INDICATIVA

Trechos

 UFSCar busca cuidadores de pessoas com demência para participarem de pesquisa

 Plataforma virtual ajuda parentes e pessoas com

Divulgação da entrevista em programa televisivo religioso com membro da equipe iSupport-BR para divulgação da pesquisa.



DOMINGO | 06 DE AGOSTO | 19h

Apresentação:
Diác. Nelsinho Corrêa e
Márcia Corrêa

Convidados:
- Camila Campos
- Daniel Che
- Maísa Che
- Elizete Junqueira

Tema:
Cuidar, um ato de amor e caridade



MINHA FAMÍLIA
É ASSIM

335



Cancão Nova TV

9.8 Anexo D

Versão original da Pearlin Mastery Scale

Pearlin Mastery Scale - 7 Items				
For the next set of statements, please think about whether you agree or disagree with the statement. For example, if the statement is extremely uncharacteristic of you, you may choose "1- Strongly Agree." On the other hand, if the statement is extremely characteristic of you, you may choose "4- Strongly Disagree." Use the options in the middle if you fall somewhere in between.				
Items	Strongly Agree	Agree	Disagree	Strongly Disagree
1. There is really no way I can solve some of the problems I have.	1	2	3	4
2. Sometimes I feel that I'm being pushed around in life.	1	2	3	4
3. I have little control over the things that happen to me.	1	2	3	4
4. I can do just about anything I really set my mind to.	1	2	3	4
5. I often feel helpless in dealing with the problems of life.	1	2	3	4
6. What happens to me in the future mostly depends on me.	1	2	3	4
7. There is little I can do to change many of the important things in my life.	1	2	3	4

9.9 Anexo E

Versão final da Pearlin Mastery Scale adaptada e validada para o Brasil

Escala Pearlin de Domínio (7 itens) adaptada por Barbosa et al. (2023)				
Para o próximo conjunto de afirmações, por favor considere se você concorda ou discorda com cada afirmativa. Por exemplo, caso a afirmativa não esteja nem um pouco relacionada a você, pode escolher "discordo fortemente". Por outro lado, caso a afirmativa esteja fortemente relacionada a você, pode escolher "concordo fortemente". Use as opções do meio quando o seu comportamento estiver entre os dois extremos.				
Itens	Concordo fortemente	Concordo	Discordo	Discordo fortemente
1. Não consigo resolver alguns dos problemas que tenho.	1	2	3	4
2. Às vezes, sinto que estou sendo forçado(a) a fazer coisas na vida.	1	2	3	4
3. Tenho pouco controle sobre as coisas que acontecem comigo.	1	2	3	4
4. Posso fazer qualquer coisa quando estou decidido(a).	1	2	3	4
5. Muitas vezes me sinto incapaz para lidar com os problemas da vida.	1	2	3	4
6. A forma de lidar com o que acontecerá comigo no futuro dependerá principalmente de mim.	1	2	3	4
7. Para muitas coisas importantes da minha vida, há pouco que eu posso fazer para mudá-las.	1	2	3	4