



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

**DIANA QUIRINO MONTEIRO**

**ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL DO PROGRAMA ISUPPORT PARA  
CUIDADORES FAMILIARES DE PESSOAS QUE VIVEM COM  
DEMÊNCIA PARA O CONTEXTO BRASILEIRO**

**SÃO CARLOS – SP**

**2022**

DIANA QUIRINO MONTEIRO

**ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL DO PROGRAMA ISUPPORT PARA  
CUIDADORES FAMILIARES DE PESSOAS QUE VIVEM COM  
DEMÊNCIA PARA O CONTEXTO BRASILEIRO**

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

**Apoio financeiro:** Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES- Bolsa 001) e Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq - Bolsa Produtividade em Pesquisa, Processo no. 306571/2018-8).

**Orientadora:** Profa. Dra. Aline Cristina Martins Gratão

**Coorientadora:** Profa. Dra. Sofia Cristina Iost Pavarini

**SÃO CARLOS – SP**

**2022**



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS

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

---

**Folha de Aprovação**

---

Defesa de Tese de Doutorado da candidata Diana Quirino Monteiro, realizada em 04/03/2022.

**Comissão Julgadora:**

Profa. Dra. Aline Cristina Martins Gratao (UFSCar)

Profa. Dra. Maria Constança Leite de Freitas Paúl (U.Porto)

Profa. Dra. Daniella Pires Nunes (UNICAMP)

Profa. Dra. Marcia Maria Pires Camargo Novelli (UNIFESP)

Profa. Dra. Ariene Angelini dos Santos Orlandi (UFSCar)

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

*Dedico esta tese a todos os pesquisadores, que acreditam que a educação é o caminho para nos transformar em seres melhores, capazes de mudar o mundo.*

## AGRADECIMENTOS

É com imensa alegria que tenho a oportunidade de agradecer formalmente a todos que ajudaram em minha trajetória e foram pontes para que eu pudesse concluir esta etapa tão importante na minha vida.

À minha família, por entender e me apoiar nesses anos de vida acadêmica e entenderem que a distância era somente física. Aos meus pais, Cida e Rogério, e minha tia Rose, por aguentarem os meus choros nesses anos e por terem segurado as pontas nos momentos difíceis. Obrigada por proporcionarem oportunidades para que eu pudesse continuar meus estudos.

Aos meus amigos Pato, Abu e Mires por tornarem as coisas mais fáceis, serem colo e abrigo e pelo apoio incontável. Sou uma pessoa melhor e muito feliz por ter vocês como amigos!

À Thereza, por dividir os perrengues da vida acadêmica comigo e finais de semana de desabafos. Agradeço a você e a Betinha por me acolherem tão bem na família de vocês e pelos sopros de vida nos momentos de angústia! Levo vocês com muito carinho!

À Aline, que foi mais que uma orientadora nesses mais de sete anos juntas! Obrigada por me entender, pela paciência, ensinamentos e por confiar em mim nesse projeto tão grande e importante. Ter você como orientadora foi/é um grande presente!

À Carol e à Camila! Meninas, esse trabalho também é de vocês! Obrigada por tornarem esse caminho mais fácil, pelas trocas e pela parceria incrível que foi além desse projeto. Sorte de ter vocês!

À equipe iSupport-BR por todo ensinamento e por me ajudarem a crescer cada dia mais, em especial a Profa. Dra. Sofia por me coorientar nesta tese e passar seu conhecimento tão valioso e por toda dedicação e a Profa. Dra. Lisa por ser tão empática e carinhosa! Que venha o iSupport-BR 2!

Aos membros da banca do exame de qualificação, Profa. Dra. Márcia Novelli e Profa. Dra. Daniella Nunes pelas contribuições que ajudaram a enriquecer este trabalho. Foi uma honra a participação de vocês na construção desta tese!

Aos membros do grupo Laboratório de Intervenção e Avaliação em Gerontologia (LAIG) pelas trocas de conhecimento.

Ao Ministério da Saúde pelo financiamento e por acreditar no potencial desse projeto, que será tão importante para a construção de políticas para os cuidadores familiares de pessoas que vivem com demência.

À Coordenação de Aperfeiçoamento Pessoal de Nível Superior (CAPES - Bolsa Doutorado) e ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq - Bolsa Produtividade em Pesquisa, Processo no. 306571/2018-8) pelo apoio financeiro.

À minha avó Maria, Terezinha Neuza Nazaré Roiz, Maria Aparecida dos Santos Martins, Nerson Kouki Chayamiti, Dona Amélia e Tikako Kawabata por doarem suas fotos para o projeto do documento “Guia de Cuidados para a Pessoa Idosa”. Vocês tornaram esse projeto mais lindo e vivo!

Por fim, agradeço a todos que participaram desta pesquisa e que em breve o iSupport possa chegar para mais famílias e possa apoiar no cuidado diário da pessoa que vive com demência. Obrigada por participarem e pelas contribuições na criação desta pesquisa.

Muito obrigada!

*“Aí, maloqueiro, aí, maloqueira*

*Levanta essa cabeça*

*Enxuga essas lágrimas, certo? (Você mesmo)*

*Respira fundo e volta pro ringue (vai)*

*‘Cê vai sair dessa prisão*

*‘Cê vai atrás desse diploma*

*Com a fúria da beleza do Sol, entendeu?*

*Faz isso por nós*

*Faz essa por nós (vai)*

*Te vejo no pódio”*

(Emicida)

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

## **RESUMO**

O iSupport, desenvolvido pela Organização Mundial da Saúde (OMS), é uma ferramenta on-line, que tem por objetivo aumentar o acesso ao apoio na área de saúde mental para cuidadores de pessoas que vivem com demência. O objetivo desse estudo foi realizar a adaptação transcultural da versão genérica do programa iSupport, da OMS, para o contexto brasileiro. Para isso, desenvolveu-se dois artigos: (1) iSupport-Brasil: Adaptação transcultural do conteúdo do programa iSupport para pessoas que vivem com demência; e (2) iSupport-Brasil: Resultados preliminares da avaliação da usabilidade e aceitabilidade por cuidadores de pessoas que vivem com demência. No primeiro, foi realizado a tradução do conteúdo para o português do Brasil por um tradutor profissional formado em Psicologia, com domínio do idioma original do conteúdo (inglês), e, após revisão do material pelos pesquisadores, foram realizados grupos focais para análise do conteúdo traduzido. Participaram 24 cuidadores familiares de pessoas que vivem com demência e 24 profissionais da área da saúde e envelhecimento, de três regiões brasileiras. Os participantes tiveram acesso a uma parte do material do iSupport para análise. Entrevistas semiestruturadas foram realizadas entre junho e setembro de 2019. Todas as entrevistas foram gravadas e transcritas na íntegra para posterior análise. As alterações propostas se referiram principalmente a termos e ações que são comuns na cultura brasileira e que representam melhor a rotina dos cuidadores. Todas as sugestões foram encaminhadas e aprovadas pela OMS. O segundo artigo foi realizado em duas etapas. Na etapa 1, a usabilidade da plataforma on-line do iSupport-Brasil foi avaliada por nove (ex)cuidadores familiares de pessoas com demência, a partir de um questionário autoaplicável on-line sobre suas percepções em relação a interface da plataforma. A avaliação do desempenho de tarefas na interface mostrou que a maioria dos cuidadores relatou que o sistema possui uma interface amigável atribuindo nota máxima (5 pontos) tanto para o sistema (55,6% dos cuidadores) quanto para a relevância do conteúdo do sistema (77,8% dos cuidadores). Na etapa 2, dez cuidadores familiares de pessoas com demência participaram. Eles responderam

a partir de questionários on-line autoaplicáveis sobre a percepção e aceitabilidade do sistema, além da Escala de Usabilidade do Sistema (SUS). A maioria dos cuidadores indicou bons níveis de satisfação e utilidade do programa, sendo 60,0% muito satisfeitos e 80,0% muito úteis. Em relação a aceitabilidade, indicaram o programa como muito útil (80,0%), recomendaria para outros cuidadores (100,0%) e indicaram a preferência para fazer o programa no formato on-line. O escore total da SUS foi de 86,5 ( $\pm 11,5$ ) sugerindo uma excelente percepção da usabilidade do programa. A partir das sugestões dos participantes foram realizadas melhorias no programa em relação a: estilo, estética e requisitos funcionais como falta de *feedback* após responderem às perguntas da interface. Espera-se que os procedimentos adotados nessa pesquisa possam auxiliar na adaptação transcultural do iSupport para uso em outros países. Enquanto produto dessa pesquisa, tem-se a interface do programa iSupport-BR atualizada e pronta para que se avalie os efeitos dessa intervenção, na saúde mental de cuidadores familiares de pessoas que vivem com demências.

**Palavras-chave:** Tradução. Idoso. Cuidadores. Demência. Intervenção Baseada em Internet. Design Centrado no Usuário.

## **ABSTRACT**

iSupport, developed by the World Health Organization (WHO), is an online tool that aims to increase access to mental health support among caregivers of people living with dementia. The objective of this study was to carry out a cross-cultural adaptation of the generic version of the WHO iSupport program for the Brazilian context. For this, two articles were developed: (1) iSupport-Brasil: Cross-cultural adaptation of the content of the iSupport program for people living with dementia; and (2) iSupport-Brasil: Preliminary results of usability and acceptability assessment by caregivers of people living with dementia. In the first one, the content was translated into Brazilian Portuguese by a professional translator trained in Psychology, with mastery of the original language of the content (English), and, after reviewing the material by the researchers, focus groups were held to analyze the content. translated. Participants were 24 family caregivers of people living with dementia and 24 health and aging professionals from three Brazilian regions. Participants were given access to a portion of the iSupport material for review. Semi-structured interviews were conducted between June and September 2019. All interviews were recorded and transcribed in full for further analysis. The proposed changes mainly referred to terms and actions that are common in Brazilian culture and that better represent the routine of caregivers. All suggestions were forwarded and approved by WHO. The second article was carried out in two stages. In step 1, the usability of the iSupport-Brasil online platform was evaluated by nine (former) family caregivers of people with dementia, using a self-administered online questionnaire about their perceptions of the platform's interface. The evaluation of the performance of tasks in the interface showed that most caregivers reported that the system has a user-friendly interface, assigning maximum grade (5 points) both to the system (55.6% of caregivers) and to the relevance of the system's content (77.8% of caregivers). In step 2, ten family caregivers of people with dementia participated. They answered using self-administered online questionnaires about the perception and acceptability of the system, in addition to the System Usability Scale (SUS). Most caregivers indicated good levels of satisfaction and usefulness of the program, with 60.0% being very satisfied and 80.0% being very useful. Regarding acceptability, they indicated the program as very useful (80.0%), would recommend it to other caregivers (100.0%) and indicated a preference for doing the program in the online format. The total score of the SUS scale was 86.5 ( $\pm 11.5$ ) suggesting an excellent perception of the usability of the program. From the suggestions of the participants, improvements were made to the program in relation to: style, aesthetics and

functional requirements such as lack of feedback after answering the interface questions. It is hoped that the procedures adopted in this research can help in the cross-cultural adaptation of iSupport for use in other countries. As a product of this research, the interface of the iSupport-BR program is updated and ready to assess the effects of this intervention on the mental health of family caregivers of people living with dementia.

**Key words:** Translating. Aged. Caregivers. Dementia. Internet-based intervention. User-Centered Design.

## LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1	Visão geral do programa de treinamento e suporte de autoajuda on-line iSupport: estrutura e conteúdo. Adaptado de POT (n.d.) .....35
Figura 2	Processo adaptação transcultural do programa de treinamento e suporte de autoajuda on-line iSupport. Adaptado de POT (n.d) .....102
Figura 3	Divisão do conteúdo do iSupport em oito partes .....115
Figura 4	Divisão do conteúdo do iSupport entre GF-P e GF-C nas três cidades .....116
Figura 5	Foto da pasta do aplicador para os GFs.....119
Figura 6	Locais de encontro dos GFs .....120
Figura 7	Nuvem de palavras mostrando os adjetivos utilizados para descrever as impressões dos participantes dos GFs sobre a utilidade do iSupport-BR ...123
Quadro 1	Sugestões de adaptações transculturais realizadas na tradução para o iSupport, na versão brasileira, nas diferentes lições. São Carlos/SP, São Lourenço/MG e Brasília/DF, 2019 .....105
Quadro 2	Sugestões de adaptações transculturais sobre o conteúdo do programa iSupport para o contexto brasileiro, São Carlos/SP, São Lourenço/MG e Brasília/DF, 2019 .....127
Quadro 3	Sugestões dos participantes dos grupos focais e das entrevistas sobre temas futuros para inserção no conteúdo do iSupport. São Carlos/SP, São Lourenço/MG e Brasília/DF, 2019 .....138

### Artigo 1

Figura 1	Visão geral do programa de treinamento e suporte de autoajuda on-line iSupport: estrutura e conteúdo. Adaptado de POT (n.d.) .....42
Figura 2	Processo adaptação transcultural do programa de treinamento e suporte de autoajuda on-line iSupport. Adaptado de POT (n.d) .....47
Figura 3	Nuvem de palavras mostrando os adjetivos utilizados para descrever as

	impressões dos participantes dos GF sobre a utilidade do iSupport-BR ....	49
Quadro 1	Sugestões de adaptações transculturais sobre o conteúdo do programa iSupport para o contexto brasileiro, 2019 .....	52
Material complementar	Divisão do conteúdo do programa iSupport em oito partes .....	62
Material complementar	Divisão do conteúdo do programa iSupport entre GF-P e GF-C nas três cidades .....	62
 <b>Artigo 2</b>		
Figura 1	<i>Mock-up landing page</i> plataforma (tela esquerda) e página de busca de módulos do iSupport-BR (tela direita) .....	68
Figura 2	<i>Mock-up</i> da avaliação do acesso ao conteúdo (tela esquerda) e assistir um vídeo (tela direita) da versão do iSupport-BR .....	70
Figura 3	<i>Mock-up</i> da tela para iniciar a primeira atividade (à esquerda) e tela com a finalização da primeira lição (à direita) da versão do iSupport-BR .....	74
Figura 4	Nuvem de palavras mostrando os adjetivos utilizados para descrever as impressões do iSupport-BR .....	75

## LISTA DE TABELAS

Tabela 1	Caracterização sociodemográfica dos cuidadores e ex-cuidadores familiares de pessoas que vivem com demência. n=24 participantes do Grupo Focal e entrevistas. São Carlos/SP, São Lourenço/MG e Brasília/DF, 2019 .....112
----------	---

Tabela 2	Caracterização dos profissionais que atuam no campo de saúde e envelhecimento. n=24 participantes do Grupo Focal e entrevistas. São Carlos/SP, São Lourenço/MG e Brasília/DF, 2019 .....113
----------	---

### Artigo 2

Tabela 1	Avaliação da usabilidade do programa iSupport Brasil, Etapa 2 ( <i>n</i> = 10) .....75
----------	--

Tabela 2	Avaliação da aceitabilidade do programa iSupport-Brasil, Etapa 2 ( <i>n</i> =10) .....77
----------	--

## LISTAS DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABRAz	Associação Brasileira de Alzheimer
COIC	Centro de Orientação ao Idoso e seu Cuidador
CRUD	<i>Create, Read, Update e Delete</i>
DA	Doença de Alzheimer
FEBRAz	Federação Brasileira de Alzheimer
GF	Grupo Focal
GF-C	Grupo Focal Cuidadores/ex-cuidadores
GF-P	Grupo Focal Profissionais
ILPI	Instituição de Longa Permanência para Idosos
ISO	<i>International Organization for Standardization</i>
iSupport-BR	iSupport-Brasil
LAIG	Laboratório de Avaliação e Intervenção em Gerontologia
OMS	Organização Mundial da Saúde
PPGEnf	Programa de Pós-Graduação em Enfermagem
SIn/UFSCar	Secretaria Geral de Informática da Universidade Federal de São Carlos
SUS	Escala de Usabilidade do Sistema
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TED	Termo de Execução Descentralizado
TICs	Tecnologias da Informação e Comunicação
UFSCar	Universidade Federal de São Carlos
UnB	Universidade de Brasília

UNIFESP

Universidade Federal de São Paulo

USE

Unidade Saúde Escola da Universidade Federal de São  
Carlos

## SUMÁRIO

<b>APRESENTAÇÃO .....</b>	<b>19</b>
<b>1 INTRODUÇÃO .....</b>	<b>20</b>
<b>2 REVISÃO DA LITERATURA .....</b>	<b>25</b>
2.1 Demência e cuidadores familiares .....	25
2.2 Intervenções baseadas na internet para cuidadores de pessoas que vivem com demência .....	29
2.3 O iSupport da Organização Mundial da Saúde.....	32
<b>3 JUSTIFICATIVA.....</b>	<b>36</b>
<b>4 OBJETIVO .....</b>	<b>37</b>
4.1 Objetivo Geral.....	37
4.2 Objetivos Específicos .....	37
<b>5 RESULTADOS E DISCUSSÃO .....</b>	<b>38</b>
<b>5.1 ARTIGO 1 – ISUPPORT-BRASIL: ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL DO CONTEÚDO DO PROGRAMA ISUPPORT PARA CUIDADORES DE PESSOAS QUE VIVEM COM DEMÊNCIA .....</b>	<b>39</b>
<b>5.2 ARTIGO 2 – ISUPPORT-BRASIL: RESULTADOS PRELIMINARES DA AVALIAÇÃO DA USABILIDADE E ACEITABILIDADE POR CUIDADORES DE PESSOAS QUE VIVEM COM DEMÊNCIA.....</b>	<b>63</b>
<b>6 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....</b>	<b>86</b>
<b>7 REFERÊNCIAS .....</b>	<b>88</b>
<b>8 APÊNDICES.....</b>	<b>101</b>
APÊNDICE A - Método e resultados detalhados do processo de adaptação transcultural do conteúdo do programa isupport .....	101
APÊNDICE B - TCLE: GF-P .....	140
APÊNDICE C - TCLE: GF-C .....	142
APÊNDICE D - Sugestões aos aplicadores – Grupo Focal.....	144

APÊNDICE E - Questionário de caracterização sociodemográfica Grupo Focal - Profissionais (GF-P) .....	153
APÊNDICE F - Questionário Sociodemográfico Grupo Focal - Cuidadores e Ex-cuidadores (GF-C) .....	154
APÊNDICE G - Roteiro para análise do conteúdo (Grupo Focal) .....	157
APÊNDICE H – Termo de Sigilo – Grupos Focais.....	158
APÊNDICE I - Instruções para participação do estudo (Grupo Focal).....	159
APÊNDICE J - Roteiro para Condução do Grupo Focal.....	160
APÊNDICE K – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido de uso de imagem e som de voz	164
APÊNDICE L - Folha do relator (Grupo Focal).....	165
APÊNDICE M - Folha do observador (Grupo Focal) .....	167
APÊNDICE N - Questionário caracterização e percepção dos cuidadores sobre a interface do programa iSupport .....	168
APÊNDICE O - Questionário de caracterização dos participantes da avaliação da usabilidade e aceitabilidade .....	183
APÊNDICE P - Questionário Percepção do Sistema .....	185
<b>9 ANEXOS .....</b>	<b>188</b>
ANEXO A – Manual Técnico iSupport-Brasil.....	188
ANEXO B – Parecer Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) .....	212
ANEXO C - Instituições parceiras (Instruções para o Grupo Focal).....	224
ANEXO D - Escala de Usabilidade do Sistema (SUS) .....	225

## APRESENTAÇÃO

Ingressei no curso de Graduação em Gerontologia pela Universidade Federal de São Carlos (UFSCar) em 2011 e desde o primeiro ano tive a oportunidade de participar de diferentes grupos de extensão com diferentes temáticas acerca do envelhecimento. No último ano, escolhi como estágio obrigatório o acompanhamento de dois grupos de cuidadores familiares de pessoas que vivem com demência, na Unidade Saúde Escola - UFSCar (USE), com o intuito de fornecer orientações e educação em saúde de acordo com as demandas levantadas por eles. O primeiro, o Centro de Orientação ao Idoso e seu Cuidador (COIC) era coordenado pela Profa. Dra. Elizabeth Joan Barham, do Departamento de Psicologia e o segundo era o grupo de idosos com Doença de Alzheimer atendidos pelos alunos do último ano do Departamento de Fisioterapia, com orientação da Profa. Dra. Anielle Cristhine de Medeiros Takahashi, em que no momento que os idosos eram atendido, eu coordenava um grupo com os cuidadores familiares desses idosos.

Com o interesse de continuar os estudos e aprofundar as investigações sobre a temática de cuidadores, prestei o processo seletivo para o mestrado com orientação da Profa. Dra. Aline Cristina Martins Gratão. No mestrado, realizado junto ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem (PPGEnf) da UFSCar, desenvolvi minha dissertação intitulada “Efeitos da intervenção educativa grupal em cuidadoras idosas com Comprometimento Cognitivo Leve”. Além disso, comecei a participar do grupo de pesquisa Laboratório de Avaliação e Intervenção em Gerontologia (LAIG) coordenado pela Profa. Aline e participei de outros projetos de extensão com a temática de cuidadores formais e informais de pessoas idosas.

No doutorado, realizado também junto ao PPGEnf da UFSCar, com orientação da Profa. Aline, recebi o convite de participar da equipe iSupport-Brasil, um estudo multicêntrico, com financiamento do Fundo Nacional de Saúde, órgão gestor dos recursos financeiros do Ministério da Saúde. A pesquisa tinha o intuito de adaptar culturalmente e avaliar a eficácia do programa iSupport, da Organização Mundial da Saúde (OMS), para o contexto brasileiro. Dessa forma, desenvolvi minha tese com base na primeira fase do estudo, adaptação transcultural do programa iSupport para uso no Brasil. Por meio desta tese, esperamos seja um produto importante para a construção de intervenções de promoção e prevenção na área de saúde mental e bem-estar para cuidadores no Brasil.

## 1 INTRODUÇÃO

Estima-se que no Brasil, uma a cada dez pessoas tem 60 anos de idade ou mais (BRASIL, 2017; DADALTO; CAVALCANTE, 2021). De acordo com o Relatório Mundial de Envelhecimento e Saúde, a população de pessoas idosas cresce acima da média no Brasil, mostrando que enquanto no mundo a quantidade de pessoas com mais de 60 anos vai duplicar até 2050, no Brasil vai quase triplicar (OMS, 2015; DADALTO; CAVALCANTE, 2021). A população longeva mundial é crescente e a prevalência de doenças mais comuns neste grupo etário, como a demência, vem aumentando proporcionalmente em escala mundial. Em todo o mundo, cerca de 50 milhões de pessoas vivem com demência (OMS, 2015). São diagnosticados, aproximadamente, 10 milhões de novos casos a cada ano, o que representa um novo caso a cada três segundos (ALZHEIMER'S DISEASE INTERNATIONAL, 2015; OMS, 2015).

Dentre os fatores de risco, a idade é o principal fator para o desenvolvimento da demência. No entanto, existem outros fatores que potencializam seu surgimento, sendo alguns deles modificáveis e mais presentes em países de baixa ou média renda, como, por exemplo, a baixa escolaridade e baixo contato social (LIVINGSTON *et al.*, 2020). Atualmente 60% das pessoas com diagnóstico de demência residem nesses países e estima-se que a proporção de novos casos aumente para 63% em 2030 e 68% em 2050 (ALZHEIMER'S DISEASE INTERNATIONAL, 2015). Entre os adultos mais velhos, este grupo de doenças é uma das principais causas de incapacidade e dependência, requerendo cuidados integrais e, muitas vezes, por longos períodos (PRINCE *et al.*, 2015). As demências impactam não somente as pessoas idosas acometidas, mas também a sociedade, a economia e, de forma substancial, os cuidadores (LEITE *et al.*, 2017; ROHER *et al.*, 2017).

A demência, definida como Transtorno Neurocognitivo Maior, é uma síndrome crônica e progressiva, ainda sem cura disponível, que leva os indivíduos afetados a um estado de dependência e conseqüente necessidade de cuidados. É caracterizada por uma deterioração intelectual e comportamental, mudanças na concentração e memória, além de declínio nas habilidades físicas e cognitivas (PRINCE *et al.*, 2013). Em 2010, na América Latina, o número de pessoas vivendo com demência correspondia aproximadamente a 3 milhões, sendo 1 milhão de casos somente no Brasil (ALZHEIMER'S ASSOCIATION, 2016; ALZHEIMER'S DISEASE INTERNATIONAL, 2013). O número de mortes por

demência aumentou em 55,5% entre 2007 e 2017, no contexto nacional (FETER *et al.*, 2021). Cerca de 62% de todos os casos de demência são causados pela Doença de Alzheimer (DA), afetando de 5 a 10% da população com 65 anos ou mais e 40% da população de 85 anos ou mais (WHO, 2012). Este tipo de demência representa uma média de 60% dos casos em países de baixo e médio poder econômico e de 50% a 84% de todos os casos na América Latina (SUEMOTO *et al.*, 2017). No Brasil, em 2016, a DA representava 70% dos casos de demência, sendo a segunda maior prevalência de demência no mundo (ALZHEIMER'S ASSOCIATION, 2019; FETER *et al.*, 2021).

Além do enorme impacto nos indivíduos afetados, na economia e na sociedade (ROHER *et al.*, 2017), a demência tem grande impacto também para os familiares, os quais representam fonte principal do cuidado prestado a estas pessoas. Os cuidadores familiares geralmente não recebem apoio adequado, os quais deixam suas próprias vidas e interesses em segundo plano, o que pode ter um grande impacto na saúde e na qualidade de vida destes indivíduos e na qualidade do cuidado prestado (KANE; TERRY, 2015).

Estimativas governamentais no Reino Unido mostraram que cuidadores familiares ajudam a poupar 119 bilhões de libras (equivalente a 876 bilhões de reais) em recursos públicos todos os anos (GUSTAVSSON *et al.*, 2010). Portanto, intervenções que visam reduzir a sobrecarga e promover a saúde física e mental destas pessoas são consideradas prioridade mundial para garantir a sustentabilidade dos sistemas de saúde. No entanto, cuidadores familiares de pessoas que vivem com demência ainda carecem de programas eficazes para diminuição da sobrecarga e melhora da qualidade de vida, perpetuando altos custos em saúde pública e atenção social globalmente (GUSTAVSSON *et al.*, 2010).

No Brasil, os custos globais atribuídos à demência, em entrevistas coletadas até maio de 2015, foram de 1.405,72 dólares por mês (equivalente a 7.832,08 reais), sendo 562,09 dólares (aproximadamente 40,0% do total) (equivalente a 3.131,73 de reais) de custos diretos e 843,63 dólares (aproximadamente 60,0% do total) (equivalente a 4.700,35 reais) de custos indiretos, que representam custos ligados especificamente à carga de demência no sistema de saúde brasileiro. Além disso, há um grande impacto na renda domiciliar per capita, que equivale a 24% na fase leve, 21% na fase moderada e 43% na fase grave da demência. Os principais determinantes dos custos devido à demência foram em relação a medicamentos, gravidade da demência e nível de escolaridade do cuidador (FERRETTI, *et al.*, 2015; FERRETTI, *et al.*, 2018).

Dessa forma, a implementação de um suporte prático e eficaz aos cuidadores é essencial para prevenir e mitigar o estresse decorrente do cuidar (HOPWOOD *et al.*, 2018; LENG *et al.*, 2020). Revisões sistemáticas e de meta-análise indicam que intervenções não farmacológicas, como psicoeducação, aconselhamento, psicoterapia, atenção plena, grupos de apoio, intervenções multicomponentes e treinamento em comunicação podem melhorar os sintomas depressivos, a sobrecarga, o estresse, o bem-estar subjetivo, as habilidades de comunicação e a qualidade de vida entre os cuidadores (CLARKSON *et al.*, 2017; KISHITA *et al.*, 2018; CHENG *et al.*, 2020; CHENG; ZHANG, 2020).

Entretanto, os cuidadores enfrentam diversas barreiras para participarem de programas de intervenção, como falta de transporte e meios financeiros para comparecer às sessões, indisponibilidade de um cuidador secundário para assumir responsabilidades de cuidado durante sua ausência, bem como, tempo limitado, devido às demandas de cuidado (HOPWOOD *et al.*, 2018; HAMIEH *et al.*, 2019; LENG *et al.*, 2020). Além disso, pode existir uma barreira econômica para garantir a oferta de intervenções individuais com profissionais, via serviços apoiados em políticas públicas, devido ao elevado número de pessoas que já precisam desse tipo de serviço e que irão precisar, considerando o envelhecimento da população (MINAYO, 2021).

A internet tem se mostrado como uma nova forma de prover informação, comunicação, apoio e lazer para estas famílias, independente da distância dos serviços de apoio e cuidado (WHO, 2015). Inúmeras iniciativas tecnológicas mundiais têm mostrado que estas podem: 1) auxiliar cuidadores no rastreamento da demência, analisar o histórico de testes de demência e direcioná-los para os centros de saúde disponíveis (CHO *et al.*, 2016); 2) monitorar a qualidade do cuidado em tempo real (WILLIAMSON; GORMAN; JIMISON, 2014); 3) monitorar sintomas de pacientes, melhorando a comunicação, cuidados primários e tratamentos (GELLIS; KENALEY; TEN HAVE, 2014); e 4) investigar a alteração e manutenção funcional e de independência (GELLIS; KENALEY; TEN HAVE, 2014).

As intervenções baseadas na internet podem oferecer uma alternativa que ultrapassa algumas dessas barreiras, ajudando a preencher lacunas de suporte que existem com relação aos serviços presenciais tradicionais (DEEKEN *et al.*, 2019; ETXEBERRIA; SALABERRIA; GOROSTIAGA, 2020). Além disso, as intervenções baseadas na internet são de custo relativamente baixo (HOPWOOD *et al.*, 2018; SHERIFALI *et al.*, 2018;

NEWMAN *et al.*, 2019). O distanciamento social obrigatório devido à COVID-19 tem destacado ainda mais a importância do uso da tecnologia para apoiar as famílias no cuidado. Apesar de serem necessárias, as medidas sanitárias reduziram o acesso a serviços de grande importância para indivíduos que vivem com demência e para seus cuidadores. Esse cenário aumentou os riscos para a saúde física e mental dos cuidadores e conseqüentemente, para a qualidade dos cuidados recebidos por pessoas que vivem com demência (CUFFARO *et al.*, 2020; IBANEZ *et al.*, 2020). Dessa forma, programas on-line são vantajosos por atingir um público maior, eliminando vários fatores que dificultam a participação em grupos presenciais, além de serem flexíveis e adaptáveis às rotinas dos cuidadores, pois permitem que eles aprendam a qualquer hora e em qualquer lugar (LENG *et al.*, 2020; PARRA-VIDALES *et al.*, 2017).

O desenvolvimento de intervenções de capacitação e de apoio que são acessíveis, aceitáveis e eficazes para cuidadores familiares de pessoas que vivem com demência é enfatizado como uma prioridade estratégica no Plano de Ação Global sobre a resposta de saúde pública à demência 2017-2025 (OMS, 2017). Nesta perspectiva, a Organização Mundial da Saúde (OMS) desenvolveu o *iSupport for Dementia*, um programa on-line para cuidadores familiares que assistem pessoas que vivem com demência, que foca em questões de educação e treinamento de habilidades socioemocionais, a fim de melhorar a qualidade das interações entre o cuidador-pessoa cuidada (POT *et al.*, 2019).

O *iSupport* é um programa on-line, desenvolvido pela OMS, para fornecer informações sobre educação, treinamento de habilidades e suporte social para cuidadores de pessoas que vivem com demência. A OMS firmou parceria com especialistas internacionais em cuidados e demência para que as etapas de adaptação, teste e uso por países membros sejam realizadas, inclusive com o Brasil. O programa é voltado especialmente para a saúde mental e alívio da sobrecarga de cuidadores de pessoas que vivem com demência, por meio de uma ferramenta de treinamento facilmente escalável e acessível pelo computador, *smartphone* ou *tablet* (POT *et al.*, 2019). Dessa forma, a ferramenta deve ser testada e analisada em diferentes contextos como, por exemplo, o acesso de cuidadores a equipamentos eletrônicos com acesso à internet e a inclusão digital de cuidadores mais velhos.

As projeções da OMS são de que o *iSupport* tem o potencial de melhorar o acesso universal à educação sobre como lidar com questões socioemocionais que surgem a partir da

interação com uma pessoa que vive com demência, para 50 milhões de cuidadores (OMS, 2019). Dessa forma, espera-se que a adaptação transcultural do iSupport para o contexto brasileiro, possa contribuir diretamente para a saúde mental e a qualidade do cuidado oferecido. Apenas um quarto dos países membros da OMS em todo o mundo têm uma política, estratégia ou plano nacional para apoiar as pessoas com demência e suas famílias (OMS, 2019) e o Brasil não está representado neste dado até o momento. Desta forma, esta iniciativa, por fazer parte do Plano de Ação Global em relação à demência (OMS, 2017) pode ser um produto importante a contribuir para política nacional de atenção às demências e cuidadores de pessoas que vivem com demência.

## 2 REVISÃO DA LITERATURA

### 2.1 Demência e cuidadores familiares

A incidência de demência aumenta exponencialmente na vida adulta e duplica a cada 6,3 anos de idade (PRINCE *et al.*, 2015). Há mais de 47 milhões de casos de demência em todo o mundo e estima-se que este número irá aumentar em mais de 130 milhões até o ano de 2050 (ROHER *et al.*, 2017; SUEMOTO *et al.*, 2017). O crescimento desta população tem acontecido principalmente em países de baixo e médio poder econômico. Em 2070, estima-se que 70% das pessoas que vivem com demência serão provenientes destes países (ROHER *et al.*, 2017; SUEMOTO *et al.*, 2017). Estimativas apontam que cerca de 50 milhões de pessoas estejam vivendo com algum tipo de demência em todo o mundo, e este número cresce a cada ano (WHO, 2017).

Um estudo multicêntrico realizado em países com diversos níveis de desenvolvimento econômico mostrou que problemas de saúde acometem de 26,9% a 42,5% dos cuidadores de pessoas com demência (WINBLAD *et al.*, 2016). A interação entre cuidadores informais e pessoas que vivem com demência é muito complexa. A maioria dos cuidadores informais são familiares da pessoa que necessita de cuidados e mesmo a maioria expressando experiência positiva em cuidar de um familiar, o cuidado também pode ser estressante e gerar problemas de saúde (ALZHEIMER'S DISEASE INTERNATIONAL, 2018; WINBLAD *et al.*, 2016). No Brasil, os cuidadores familiares são, em sua maioria, mulheres, que residem no mesmo domicílio que o receptor de cuidados (MINAYO, 2021) e que podem apresentar baixa qualidade de vida e comprometimentos de ordem psicológica e física como, por exemplo, sintomas depressivos, ansiosos e lombalgia (HUBERT *et al.*, 2021; SOUZA *et al.*, 2021).

Além disso, o cuidado prestado gera alto impacto econômico e social, com altos custos para o sistema público de saúde e de assistência social. Dados de 2015 mostraram que as despesas globais anuais com demência totalizaram 818 bilhões de dólares. Desses custos, nos países de baixa renda, 69% estão relacionados aos cuidados informais. Em nações com alto poder econômico, tal como o Reino Unido, os custos com o cuidado em demência (familiar, social e de saúde) ultrapassam o gasto anual total do sistema de saúde e

dos custos totais previstos para os tratamentos de câncer, acidente vascular cerebral e doenças cardíacas (ALZHEIMER'S DISEASE INTERNATIONAL, 2018).

A alta sobrecarga do cuidado pode gerar depressão, estresse, ansiedade, piora dos estados de saúde mental e física dos cuidadores, interferindo na qualidade de vida da pessoa que vive com demência e do cuidador. Além disso, a alta sobrecarga do cuidador pode interferir também na qualidade do cuidado prestado, gerando hospitalização e/ou institucionalização precoce. O número de cuidadores responsáveis pelo cuidado de pessoas que vivem com demência no contexto familiar tem aumentado, constituindo-se em um relevante problema de saúde pública. A tarefa de cuidar pode produzir efeitos negativos na saúde mental, física e psicológica dos cuidadores impactando em sua saúde, bem-estar e qualidade de vida (GALLAGHER-THOMPSON *et al.*, 2012; MARTINS *et al.*, 2019; MATTOS; OLIVEIRA; NOVELLI, 2020; CAPARROL *et al.*, 2021).

A percepção de sobrecarga proveniente do contexto de cuidado é uma experiência vivida por quase todos os cuidadores responsáveis pelo cuidado a uma pessoa com altos níveis de dependência (GRATÃO *et al.*, 2019). Os quadros clínicos que incluem o diagnóstico de demência mostram que quanto mais avançado é o estágio da doença, maior é a dependência para as atividades cotidianas, e mais intensas são as alterações neurocognitivas, principalmente na memória, sendo mais frequentes são os sintomas neuropsiquiátricos, como apatia, depressão, ansiedade e comportamento motor. O comportamento das pessoas que vivem com demência não é apenas um reflexo do funcionamento de seu cérebro, mas também um resultado de sua personalidade e enfrentamento, história de vida, estado de saúde e ambiente social e físico (POT *et al.*, 2019). O sistema público de saúde e atenção social não consegue atender essa demanda, que já é evidente e cresce em número e importância (BASTAWROUS, 2013; ADELMAN *et al.*, 2014; MINAYO, 2021).

No Brasil, a família representa a principal fonte de apoio à pessoa que vive com demência, conforme apontado por estudos sobre o cuidado de pessoas que vivem com demência (SEIMA; LENARDT; CALDAS, 2014; RABELO; NERI, 2015; CAPARROL *et al.*, 2021). A demência tem forte impacto na vida da família, principalmente em quem desempenha o papel principal na prestação de cuidados (WHO, 2012). De acordo com Oliveira *et al.* (2021), ao avaliarem as experiências de estigma e discriminação entre cuidadores familiares e pessoas que vivem com demência no Brasil, encontraram que é

necessário aumentar a conscientização sobre a demência. Além disso, é importante que forneçam suporte e treinamento para os cuidadores sobre cuidados éticos e centrados na pessoa que vive com demência (OLIVEIRA *et al.*, 2021).

Todavia, a falta de preparo, conhecimento e auxílio de terceiros, tem levado os cuidadores a vivenciar elevados níveis de sobrecarga e estresse (LEITE *et al.*, 2014; CAMPOS; ISAAC; XIMENES, 2018). O conhecimento leva à formação de atitudes que se consolidam de acordo com as experiências vivenciadas. As atitudes são pré-disposições apreendidas para responder frente a um objetivo, e, portanto, atuam como reguladoras do comportamento, o que irá influenciar na qualidade do cuidado ofertado e na formulação de estratégias para o enfrentamento dos cuidadores (CAMPOS; ISAAC; XIMENES, 2018; FERREIRA; BARHAM, 2016).

A maioria das pessoas que vivem com demência é cuidada por familiares ou outros cuidadores informais, não remunerados e não treinados, sem qualquer apoio adicional, especialmente em países de renda média-baixa e a maioria dos cuidadores são mulheres (WHO, 2012; BEARD *et al.*, 2016; GANESH *et al.*, 2016; MINAYO, 2021). Um estudo realizado no Brasil com cuidadores de pessoas idosas mostrou que o perfil apresentado por este público era na maioria do sexo feminino, com sobrecarga leve a moderada e residia em bairros vulneráveis (JESUS; ORLANDI; ZAZZETTA, 2018).

Embora a tarefa de cuidar possa trazer experiências positivas, como a possibilidade de aprendizagem, perdão, crescimento, senso de competência e fortalecimento de vínculo afetivo (CARDOSO *et al.*, 2017; GARCIA *et al.*, 2017), esses cuidadores são frequentemente expostos a vários fatores estressantes, incluindo alta demanda de tarefas, desgaste físico, problemas financeiros, restrições de tempo, limitações das atividades sociais e de lazer, além das questões de lidar com os efeitos da demência sobre as percepções e comportamentos de seu familiar (BRINI *et al.*, 2021; CHI; DEMIRIS, 2015; FRANÇA; PEIXOTO; ARAÚJO, 2020). Cuidar de um familiar que vive com demência requer aprendizagem e habilidades específicas, e estudos mostram que esse contexto pode trazer consequências negativas para a saúde física e mental de cuidadores (PINQUART; SÖRENSEN, 2007; HAN *et al.*, 2014; CHI; DEMIRIS, 2015; FRANÇA; PEIXOTO; ARAÚJO, 2020).

A experiência pessoal de cuidar de uma pessoa que vive com demência pode ter um impacto significativo na saúde mental dos cuidadores familiares. Esses cuidadores

experenciam altos níveis de depressão, ansiedade, resultados adversos na saúde física e psicossociais e outros problemas de saúde (BOOTS *et al.*, 2016; OLIVEIRA; TEODORO; BOTELHO, 2020). Os fatores que contribuem para o aumento da sobrecarga do cuidador abrangem variáveis pessoais, psicológicas e sociais. A transição de funções para se tornar um cuidador implica em assumir uma série de novas responsabilidades, em que a adaptação desse novo papel acaba impactando o ambiente doméstico, nas atividades de lazer, nas relações familiares e sociais (ALLÉN *et al.*, 2019; OLIVEIRA; TEODORO; BOTELHO, 2020).

A demência é avassaladora para os cuidadores familiares e é essencial que haja apoio adequado dos sistemas de saúde, social, financeiro e jurídico (WHO, 2012). Dessa forma, a implementação de um suporte prático e eficaz aos cuidadores é essencial para prevenir e mitigar o estresse decorrente do cuidar (HOPWOOD *et al.*, 2018; LENG *et al.*, 2020). As intervenções precoces devem ter como alvo a pessoa que vive com demência e o cuidador, com o intuito de aumentar a conscientização sobre demência, planejamento de cuidados e autocuidado, fornecendo um aconselhamento acessível e promovendo a resiliência (OLIVEIRA; TEODORO; BOTELHO, 2020; TELES *et al.*, 2020).

Em uma meta-revisão, realizada por Cheng e Zhang (2020) sobre revisões sistemáticas e meta-análises de intervenções com cuidadores de pessoas que vivem com demência, foram encontrados mais de 500 estudos publicados entre 2006 a 2018. Entre as intervenções que mais são realizadas com esse público, encontram-se a psicoeducação, psicoterapia, terapia ocupacional, *mindfulness*, intervenções baseadas em atenção plena, intervenções multicomponentes, treinamento de comunicação e estimulação cognitiva (CHENG; ZHANG, 2020; CHRISTIE *et al.*, 2018). Entretanto, algumas condições sociais têm incentivado profissionais da saúde a adaptarem sua forma de intervenção da modalidade presencial para não-presencial, como por exemplo populações isoladas geograficamente dos centros urbanos (AYOUB, 2021).

A estratégia de atendimento à distância, ou *e-Health*/intervenção baseada na internet, é uma forma de suprir essa lacuna, conectando pacientes e profissionais da saúde por meio da tecnologia (AYOUB, 2021; GATELY *et al.*, 2019). A Alzheimer's Disease International (2019), alerta sobre a necessidade de minimizar o impacto sobre a saúde mental tanto de pessoas que vivem com demência como de seus cuidadores, implementando redes de apoio psicossocial e suporte gratuito com o uso de tecnologias (ALZHEIMER'S DISEASE

INTERNATIONAL, 2019; MATTOS *et al.*, 2021). Contudo, apesar da praticidade deste tipo de estratégia, as intervenções baseadas na internet ainda são pouco usuais entre esse público-alvo, mas mostra-se viável e aceitável, com promoção de boas taxas de permanência dos participantes nas intervenções realizadas (GRIFFITHS *et al.*, 2016; KOVALEVA *et al.*, 2017; GRIFFITHS *et al.*, 2018; MOSKOWITZ *et al.*, 2019; AYOUB, 2021).

## **2.2 Intervenções baseadas na internet para cuidadores de pessoas que vivem com demência**

A OMS estabelece que o apoio a cuidadores de pessoas que vivem com demência deve ser uma prioridade de saúde pública em todo o mundo (WHO, 2015; 2017). A Organização Pan-Americana de Saúde publicou um artigo com um “Plano de Ação” para a melhoria de estratégias *e-Health* nas Américas (NOVILLO-ORTIZ; D’AGOSTINO; BECERRA-POSADA, 2016). Destacam a necessidade e importância de alternativas tecnológicas para sanar problemas atuais de saúde pública, como a demência, e o impacto em cuidadores familiares nas Américas. Este plano estabelece que soluções tecnológicas representam uma maneira de desenvolvimento sustentável dos sistemas de saúde em diferentes países e incentiva a criação de alternativas tecnológicas para melhorar a saúde pública (NOVILLO-ORTIZ; D’AGOSTINO; BECERRA-POSADA, 2016).

Além disso, as Tecnologias da Informação e Comunicação (TICs), que englobam um “conjunto de tecnologias que permitem o acesso à informação por meio do uso de telecomunicação” (PERES; SUZUKI; AZEVEDO-MARQUES, 2015), são reconhecidas por realizarem a promoção do cuidado de forma individualizada, considerando a necessidade de cada pessoa ao acesso aos cuidados de saúde. Tais programas têm sido vistos como forma de melhorar e prevenir os riscos para as pessoas com doenças crônicas, além de reduzir as demandas e os custos do cuidado (WHO, 2012).

O uso de TICs para a saúde, como as que são utilizadas via internet, têm sido consideradas ferramentas importantes neste sentido (WHO, 2018). Intervenções baseadas na internet para cuidadores familiares de pessoas que vivem com demência parecem ser eficazes e podem ajudar no bem-estar psicológico dos cuidadores (ETXE BERRIA; SALABERRIA; GOROSTIAGA, 2020), contribuindo para a redução de sintomas depressivos, ansiedade e sobrecarga, bem como melhorando a autoeficácia, satisfação,

confiança e habilidades para o cuidado (BOOTS *et al.*, 2014; CHI; DEMIRIS, 2015; LEE, 2015; SCOTT *et al.*, 2016; PARRA-VIDALES *et al.*, 2017; DOS REIS; CAMARGO NOVELLI; FERNANDES GUERRA, 2018; BILIUNAITE *et al.*, 2021).

O efeito benéfico de intervenções baseadas na internet foi visto no estudo de Blom *et al.* (2015), em que foi realizado um ensaio clínico randomizado para analisar sua eficácia. Os pesquisadores encontraram que a terapia guiada de autoajuda pela internet para cuidadores familiares de pessoas que vivem com demência reduziu significativamente os sintomas de depressão e ansiedade. Além disso, o estudo mostrou também que mesmo para cuidadores com uma faixa etária acima de 65 anos, em que a maioria não teve acesso a internet durante sua vida adulta, a participação no curso para reduzir os sintomas psicológicos mostrou-se viável. Esse fato se torna ainda mais promissor à medida que as gerações futuras de cuidadores familiares estarão mais familiarizadas com a internet (BLOM *et al.*, 2015). O mesmo foi observado no estudo de Boots *et al.* (2018) no qual esse tipo de intervenção mostrou melhora significativa na autoeficácia, domínio e qualidade de vida dos cuidadores (BOOTS *et al.*, 2018).

Permitir flexibilidade geográfica e temporal é importante, mas somente se as atividades de intervenção remotas forem eficazes. Revisões sistemáticas e meta-análises sugerem que intervenções baseadas na internet para cuidadores informais de pessoas que vivem com demência têm a capacidade de melhorar significativamente vários aspectos da saúde mental e do bem-estar do cuidador, incluindo indicadores de depressão, sobrecarga, estresse percebido, ansiedade, autoeficácia, confiança, habilidade para cuidar e percepções de apoio social, e os que ofereciam informação, treinamento de habilidades e suporte psicológico se mostraram mais efetivos (BOOTS *et al.*, 2014; PARRA-VIDALES *et al.*, 2017; EGAN *et al.*, 2018; HOPWOOD *et al.*, 2018; DEEKEN *et al.*, 2019; NEWMAN *et al.*, 2019; SRIRAM; JENKINSON; PETERS, 2019; ETXEBERRIA; SALABERRIA; GOROSTIAGA, 2020; LENG *et al.*, 2020; SHERIFALI *et al.*, 2018; FERRE-GRAU *et al.*, 2021).

Vale ressaltar que as intervenções multicomponentes, adaptadas às necessidades individuais do cuidador, foram relatadas como as mais benéficas (BOOTS *et al.*, 2014; HOPWOOD *et al.*, 2018). As intervenções multicomponentes são intervenções que combinam duas ou mais abordagens conceitualmente distintas em uma única sessão (BRUDERER-HOFSTETTER *et al.*, 2018; WILLIAMS *et al.*, 2019). Essas combinações

podem incluir intervenções distintas como psicoeducação, aconselhamento e psicoterapia. Estudos sugerem que as intervenções multicomponentes sejam mais eficazes do que as intervenções psicossociais, com efeitos positivos sobre sintomas depressivos, sobrecarga e institucionalização tardia (ABRAHAMS *et al.*, 2018; DIAS DOS SANTOS *et al.*, 2018).

As intervenções baseadas na internet podem facilitar o acesso ao apoio no âmbito domiciliar, oferecendo uma alternativa promissora em comparação com os serviços presenciais, e, conseqüentemente, atingir um número maior de cuidadores quando comparadas com estratégias presenciais (DEEKEN *et al.*, 2019; ETXEBERRIA; SALABERRIA; GOROSTIAGA, 2020). Além disso, têm a vantagem de atingir um público maior e populações mais isoladas, e também de serem flexíveis e adaptáveis aos períodos mais disponíveis dos cuidadores, que muitas vezes não contam com pessoas com as quais possam deixar o familiar cuidado para participarem presencialmente de atividades que oferecem treinamentos ou orientações (PARRA-VIDALES *et al.*, 2017; TOPO, 2009). O distanciamento social obrigatório decorrente da pandemia de COVID-19 evidenciou ainda mais a importância da tecnologia para apoiar os familiares no cuidado, especialmente por que não podem participar de atividades sociais e grupais.

As tecnologias inovadoras podem tornar o cuidado mais eficiente, eficaz, seguro, e menos estressante ao cuidador e a pessoa cuidada (CHI; DEMIRIS, 2015; QUINN *et al.*, 2019). Além disso, podem ser eficazes para aumentar a autoeficácia, domínio e qualidade de vida, em curto prazo, do cuidador de pessoas que vivem com demência nos estágios iniciais (BOOTS *et al.*, 2018). Bons níveis de usabilidade e aceitabilidade estão relacionados ao melhor envolvimento e enfrentamento do uso de novas tecnologias, tanto para usuários jovens quanto mais velhos (CHRISTIE *et al.*, 2018; EICHER *et al.*, 2017).

Prover educação e informação sobre serviços de suporte disponíveis e treinamento de habilidades de maneira flexível pela internet tem o potencial de mitigar as barreiras de acesso aos serviços de suporte (ex. estigma relacionada à demência, transporte e custos). Um programa on-line que possa ser utilizado de maneira independente pelo cuidador representa uma solução acessível e de baixo custo para compartilhar o conhecimento e habilidades que são eficazes para reduzir a sobrecarga e melhorar a qualidade de vida dessas pessoas.

### 2.3 O iSupport da Organização Mundial da Saúde

Em março de 2015, realizou-se em Genebra a primeira Conferência Ministerial sobre a Ação Global contra a Demência (WHO, 2015), que contou com a participação de 89 Estados-Membros, além de organizações relacionadas, pessoas que vivem com demência e os seus cuidadores informais. A conferência terminou em um "Chamado para Ação", que inclui o fortalecimento do apoio e dos serviços prestados aos cuidadores como ações importantes, além de ter por objetivo facilitar inovações tecnológicas e sociais para atender às necessidades dos cuidadores (WHO, 2015).

De forma a atender metas mundiais de suporte e controle da demência e formular estratégias tecnológicas para a solução de problemas epidêmicos, a OMS desenvolveu o programa *iSupport for Dementia* (WHO, 2016). Trata-se de um programa on-line que usa estratégias de intervenção eficazes apresentadas em estudos anteriores, baseado em evidências, interativo, seguro, flexível e escalável que permite que os cuidadores desenvolvam capacidades, pensamentos positivos e habilidades para cuidar de um membro da família com demência em casa. Este programa foi criado como parte de um grupo de ações da OMS chamado *Mental Health Gap Action Programme* (mhGAP), que visa aumentar os serviços relacionados a transtornos mentais, neurológicos e de uso de substâncias psicoativas para países com baixa e média renda (WHO, 2016).

Para sua criação, a OMS contou com pesquisadores e profissionais de diversas instituições do mundo. Uma estrutura organizacional foi estabelecida, constituída por grupos de direção, projeto, desenvolvimento de conteúdo, peritos internacionais e de construção. O grupo de direção teve a responsabilidade final pela execução do projeto e foi composto por membros da OMS, que tomaram decisões estratégicas para o desenvolvimento do programa iSupport e para os testes de campo. A equipe de desenvolvimento de conteúdo foi liderada pela OMS com a ajuda da Universidade de Stanford (Estados Unidos da América), Universidade de Flinders (Austrália) e Trimbo (empresa tecnológica na Holanda).

As atividades foram editadas de acordo com as diretrizes para *'Making Your Printed Health Materials Senior Friendly'* formulado pelo *National Institute on Aging*, e a equipe de comunicação da *Alzheimer's Disease International* verificou a linguagem de todas as atividades. O painel internacional de peritos consistiu em especialistas no campo das intervenções na internet para cuidadores de pessoas que vivem com demência de diferentes regiões do mundo. Este funcionou como um órgão consultivo para o desenvolvimento de

conteúdos e adaptação transcultural do iSupport. O grupo de construção tem sido responsável por fornecer configuração contínua do conteúdo em um programa eletrônico atrativo e fácil de usar (POT *et al.*, 2019).

O iSupport é resultado de uma política pública internacional para atender metas mundiais de suporte e controle da demência, bem como para formulação de estratégias tecnológicas para a solução de problemas crônicos epidêmicos (POT *et al.*, 2019).

O seu desenvolvimento foi realizado e orientado por especialistas, que não só estavam familiarizados com evidências recentes, mas também trabalhando com o grupo-alvo em diferentes regiões do mundo. Grupos focais com familiares de pessoas que vivem com demência e com profissionais foram realizados na Índia e nos Estados Unidos para informar o conteúdo (BARUAH *et al.*, 2020). Temas gerais emergentes foram incluídos na versão genérica em inglês do iSupport, mas adaptações específicas para cada país e cultura podem ser feitas durante a adaptação transcultural (POT *et al.*, 2019).

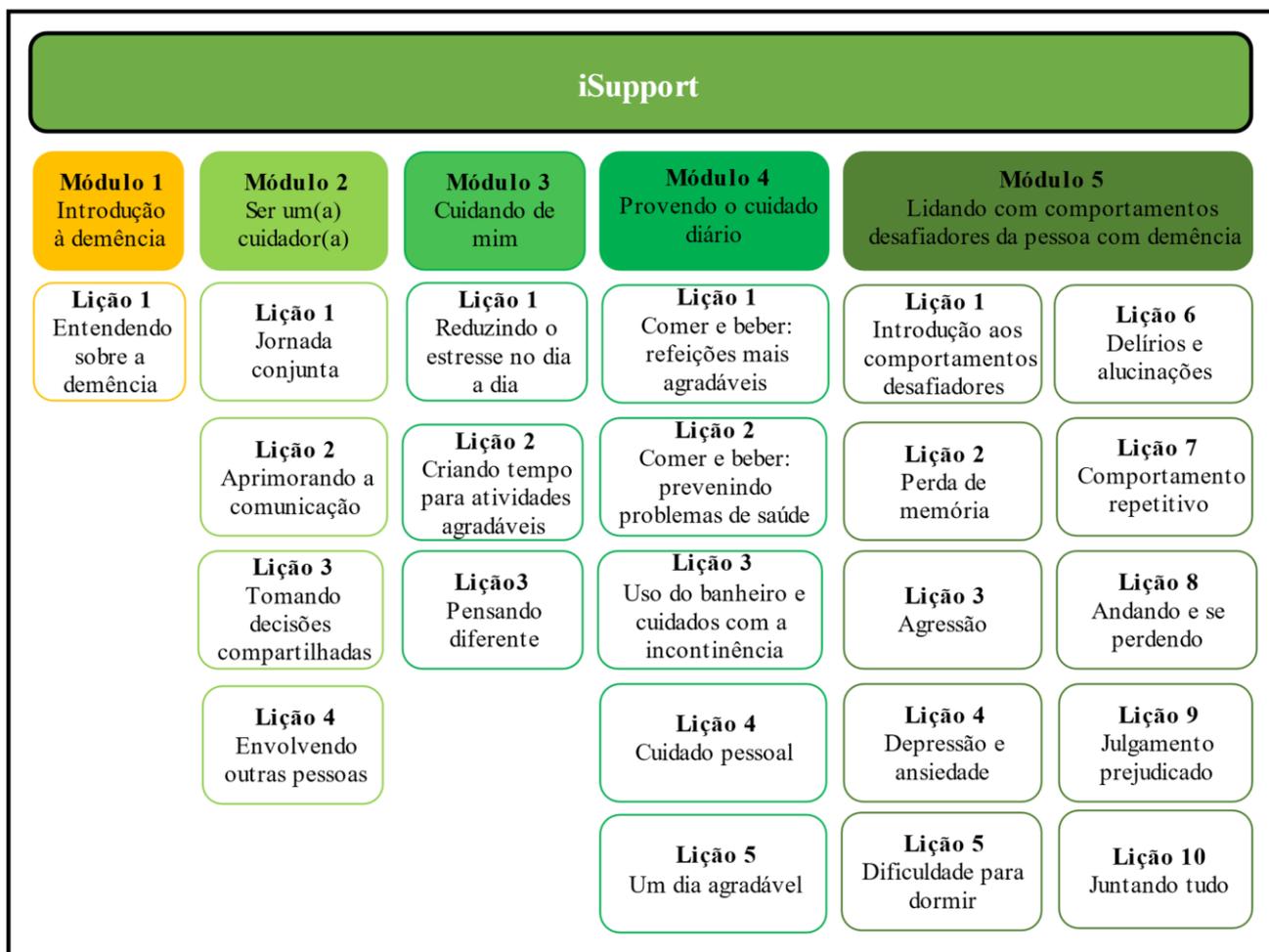
O conteúdo do iSupport é baseado no modelo desenvolvido por Kitwood (1997), no qual o conceito de cuidado é construído como interação, de acordo com as necessidades e habilidades individuais das pessoas envolvidas (POT *et al.*, 2019). As técnicas que embasaram seu desenvolvimento incluem elementos da terapia cognitivo-comportamental (psicoeducação, relaxamento, ativação comportamental, reenquadramento cognitivo e resolução de problemas), que estão integradas no material do programa (EGAN *et al.*, 2018). O programa é voltado especialmente para a saúde mental e alívio do sentimento de sobrecarga e sofrimento psicológico dos cuidadores, enfatizando o desenvolvimento de habilidades de autoajuda, como aprender a controlar o próprio estresse e como lidar com comportamentos desafiadores de pessoas que vivem com demência (OMS, 2015; POT *et al.*, 2019).

O iSupport é um programa on-line e interativo de apoio multicomponente a cuidadores familiares de pessoas que vivem com demência, providencia informação, treinamento e suporte baseado em evidências e foi desenvolvido para adaptação, teste e uso por países membros, tais como o Brasil. O programa aborda diversos temas, que em conjunto podem apresentar um efeito maior. Os multicomponentes do programa têm o objetivo de aprendizagem de conceitos sobre demência, incentivo ao uso de estratégias de enfrentamento de estresse (*coping*) focadas na resolução de problemas e no controle das emoções, além de sugerir que o cuidador envolva a pessoa cuidada em atividades

prazerosas, o que também representa oportunidades de estimulação cognitiva para a pessoa que vive com demência a partir do seu conteúdo (CAMPOS, 2021; MEHTA *et al.*, 2018). Além disso, conta com técnicas de terapia cognitivo-comportamental, psicoeducação, relaxamento, ativação comportamental, reenquadramento cognitivo e resolução de problemas (POT *et al.*, 2019; WHO, 2019).

O objetivo principal do programa iSupport é melhorar a saúde mental destes cuidadores por meio de uma ferramenta de treinamento que é facilmente escalável e acessível pelo computador, *smartphone* ou *tablet*, principalmente para cuidadores com dificuldades de acesso a apoio profissional (POT *et al.*, 2019). Além disso, segundo Campos (2021) e Teles *et al.* (2020), é pautado em uma abordagem cognitiva comportamental, em que os cuidadores aprendem sobre demência e como evitar ou lidar com os comportamentos desafiadores da pessoa assistida, promovendo um cuidado de qualidade para ambos.

O programa é personalizado para que o cuidador possa escolher qual(is) o(s) assunto(s) gostaria de ter acesso e está organizado em cinco módulos, divididos em 23 tópicos sobre: (1) conceitos e informações sobre a demência; (2) conceitos sobre ser um cuidador; (3) cuidar de si; (4) como lidar com atividades da vida diária da pessoa com demência; e (5) como lidar com comportamentos desafiadores da pessoa que vive com demência, como apresentado na Figura 1. Inclui informações breves sobre conceitos importantes, indicação de *links* para cuidadores que querem aprofundar suas leituras sobre cada assunto, a descrição de situações críticas seguidas por perguntas sobre como agir (com *feedback* imediato), perguntas abertas que ajudam o cuidador a registrar estratégias adicionais que observou nas situações críticas e que podem usar no seu próprio contexto, atividades de relaxamento, entre outras. O iSupport foi desenvolvido a fim de evitar a apresentação de conteúdos e exemplos específicos a uma única cultura.



**Figura 1:** Visão geral do programa de treinamento e suporte de autoajuda on-line iSupport: estrutura e conteúdo. Adaptado de POT (n.d.).

### 3 JUSTIFICATIVA

Esta tese foi desenvolvida tendo como objetivo principal a adaptação transcultural do programa iSupport, da OMS, para o contexto brasileiro. Ainda não existem intervenções ou programas eficazes para diminuir a sobrecarga e melhorar a saúde mental de cuidadores familiares de pessoas que vivem com demência, que tenham sido testadas em escala nacional ou multicêntrica no Brasil. Este será um estudo inovador envolvendo outras Instituições de ensino superior nacionais e internacionais e Instituições de saúde.

Esta pesquisa tem potencial para auxiliar na formulação de políticas públicas que poderão gerar redução de custos com o cuidado, hospitalizações e institucionalizações. Diferente de outros países Latino-Americanos, como Argentina e Chile, o Brasil ainda não possui qualquer política pública nacional específica para o cuidado à pessoa que vive com demência e suas famílias, apesar dos altos custos gerados por esta síndrome ao sistema público de saúde.

Poderá também contribuir para que os cuidadores não deixem o mercado de trabalho para providenciar cuidado, uma vez que possa ter efeitos positivos na capacidade de enfrentamento e saúde mental percebida que poderão fazer com que o cuidador possa lidar com a situação e demandas do cuidado com motivação e bem-estar. Além disso, ajudará a instrumentalizar e incentivar o uso de tecnologias como uma forma de autocuidado e promoção de saúde. O número de pessoas que fazem uso de pelo menos um dispositivo tecnológico (como computador, *tablet* ou *smartphone*) é crescente. O uso destas tecnologias pode ser uma oportunidade nova para a realização de intervenções que levem informações, educação e saúde para um número maior de pessoas, de forma simultânea e atualizada. Cuidadores mais isolados geograficamente ou socialmente poderão se beneficiar ainda mais. Isto pode ajudar a otimizar recursos, promover equidade e universalidade das iniciativas públicas de saúde e atenção social.

Esta pesquisa tem alto potencial para estimular e consolidar parcerias internacionais. O impacto social e a integração com a sociedade são resultados esperados.

## **4 OBJETIVO**

### **4.1 Objetivo Geral**

Realizar a adaptação transcultural da versão genérica do programa iSupport, da OMS, para o contexto brasileiro.

### **4.2 Objetivos Específicos**

- Traduzir o conteúdo do iSupport da OMS para o português brasileiro;
- Adaptar culturalmente o conteúdo do iSupport da OMS, por meio de grupos focais;
- Testar a interface entre o programa iSupport-Brasil on-line e o usuário;
- Avaliar a usabilidade e aceitabilidade do programa iSupport-Brasil sobre a plataforma construída.

## 5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os resultados desta tese serão apresentados no formato de dois artigos a serem submetidos: (1) iSupport-Brasil: adaptação transcultural do conteúdo do programa iSupport para cuidadores de pessoas que vivem com demência; 2) iSupport-Brasil: resultados preliminares da avaliação da usabilidade e aceitabilidade por cuidadores de pessoas que vivem com demência.

Vale ressaltar que esta tese se refere à primeira etapa de um estudo maior sobre o iSupport-Brasil. O estudo iSupport-Brasil compõe uma grande equipe de pesquisadores da Universidade Federal de São Carlos, da Universidade Federal de São Paulo e da Universidade de Brasília e está dividido em 2 fases, sendo a primeira fase apresentada nos resultados desta presente tese “Adaptação transcultural do programa iSupport para cuidadores familiares de pessoas que vivem com demência no contexto brasileiro” a qual esta dividida em 4 etapas (1- Tradução do conteúdo do programa iSupport; 2- Adaptação do conteúdo traduzido do programa iSupport por meio de grupos focais; 3- Teste da interface entre programa on-line e usuário e; 4- Avaliação da usabilidade e aceitabilidade do programa on-line pelos cuidadores). As etapas 1 e 2 fazem parte do primeiro artigo, e as etapas 3 e 4 fazem parte do segundo artigo desta presente tese. A segunda fase do estudo iSupport-BR corresponde à “Avaliação dos efeitos do programa iSupport-Brasil na saúde mental de cuidadores de pessoas que vivem com demência” que está sendo desenvolvida pela equipe do estudo maior.

Desta forma, estão apresentados, a seguir, os dois artigos referentes aos resultados da primeira fase, para responder os objetivos desta tese.

## 5.1 ARTIGO 1 – ISUPPORT-BRASIL: ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL DO CONTEÚDO DO PROGRAMA ISUPPORT PARA CUIDADORES DE PESSOAS QUE VIVEM COM DEMÊNCIA

### RESUMO

**Introdução:** Intervenções baseadas na internet vêm apresentando resultados promissores em relação à melhora da saúde mental e bem-estar dos cuidadores. Enquanto alternativa de assistência aos cuidadores, a Organização Mundial da Saúde (OMS) desenvolveu o *iSupport for Dementia*, um programa on-line de apoio para este público, que originalmente foi desenvolvido em inglês e com um conteúdo genérico para ser adaptado culturalmente.

**Objetivo:** Adaptar culturalmente o conteúdo do programa iSupport, da OMS, para cuidadores familiares de pessoas que vivem com demência para o contexto brasileiro.

**Método:** Trata-se de um estudo multicêntrico e metodológico para adaptação transcultural do programa iSupport. Os procedimentos adotados foram baseados no guia de adaptação disponibilizado pela OMS aos países licenciados. Inicialmente foi realizada a tradução do conteúdo do programa iSupport para o português do Brasil, por um tradutor profissional formado em Psicologia, com domínio do idioma original do conteúdo (inglês) e com vasta experiência em tradução de textos da área da saúde, material de comunicação, programas de intervenção e artigos científicos. Posteriormente foram realizados grupos focais com cuidadores/ex-cuidadores de pessoas que vivem com demência (n=24) e profissionais da saúde da área do envelhecimento (n=24). Os participantes tiveram acesso a uma parte do material do iSupport para análise. Entrevistas semiestruturadas foram realizadas entre junho e setembro de 2019. Todas as entrevistas foram gravadas e transcritas na íntegra para posterior análise. Todos os aspectos éticos foram respeitados (CAAE: 88157118.0.0000.5504). **Resultados:** Algumas adaptações transculturais foram realizadas pelo tradutor, como a substituição de 69 nomes próprios utilizados na versão original, por nomes de diferentes regiões do Brasil. Entre os cuidadores 70,8% estavam prestando cuidados e 29,2% eram ex-cuidadores. Em geral, os participantes eram mulheres, brancas, casadas/união estável, com média de idade 54,6 ( $\pm 11,5$ ) anos, que prestavam cuidados aos filhos ou cônjuges, em média por 7,1 ( $\pm 6,5$ ) anos. A maioria dos profissionais da saúde era do sexo feminino, com média de idade de 34,1 ( $\pm 8,9$ ) anos e etnia branca. Em relação à profissão, a maioria era enfermeiros (37,8%), seguidos por terapeutas ocupacionais (20,8%)

e cuidadores formais (16,7%). Em relação à análise do material e comentários do GF no geral, todos os participantes tiveram opiniões positivas sobre o material iSupport. Algumas mudanças foram sugeridas com relação à terminologia e exemplos dados nos módulos para melhor se adequar à cultura brasileira e aos sistemas de saúde, e *links* para páginas relevantes da associação local de Alzheimer foram incluídos. Todas as adaptações linguísticas e culturais propostas foram sistematicamente documentadas e devidamente justificadas em formulários estruturados fornecidos pela OMS, que aprovou todas após verificação de fidelidade. **Conclusão:** Enquanto produto dessa pesquisa tem-se a primeira versão do iSupport-Brasil e a inserção de seu conteúdo em uma plataforma digital. Em sua maioria, o conteúdo iSupport mostrou ser uma ferramenta on-line importante para oferecer apoio e informações aos cuidadores de pessoas que vivem com demência. Os programas on-line de apoio podem ser vantajosos por atingir um público maior, serem flexíveis e adaptáveis às suas rotinas de cuidado.

**Palavras-chave:** Tradução. Idoso. Cuidadores. Demência. Intervenção Baseada em Internet.

## INTRODUÇÃO

A alta prevalência de casos de demência, bem como seu impacto psicológico, econômico e social às pessoas que recebem esse diagnóstico, suas famílias, cuidadores e comunidades, é responsável pelo estabelecimento dessa síndrome como uma prioridade de saúde pública (LIVINGSTON *et al.*, 2020; ROHER *et al.*, 2017).

Mundialmente, mais de 55 milhões de pessoas vivem com demência e há projeções de que até o ano de 2030 esse número seja de aproximadamente 78 milhões (WHO, 2021). O estigma e a falta de consciência sobre a demência são as principais barreiras para o diagnóstico. Estima-se que 75% das pessoas com demência não são diagnosticadas, sendo que em alguns países de baixa e média renda pode chegar a 90% os casos sem diagnósticos (GAUTHIER *et al.*, 2021).

A maioria das pessoas com demência é cuidada por familiares ou outros cuidadores informais, não remunerados e não treinados, sem qualquer apoio adicional e que assumem essa função sem qualquer planejamento prévio (CESÁRIO *et al.*, 2017). Em países de baixa renda, essa situação é potencializada, sendo eles responsáveis por metade dos custos globais da demência (MINAYO, 2021; WHO, 2021).

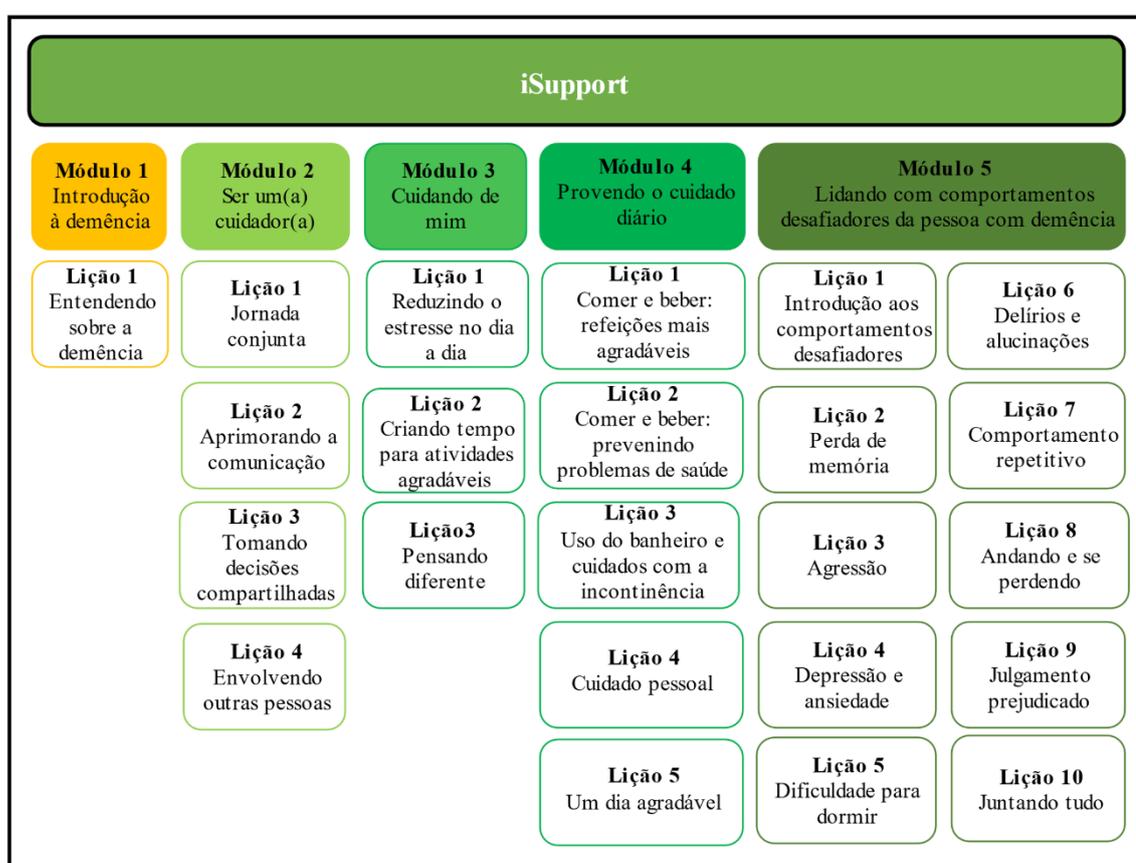
Os cuidadores familiares frequentemente enfrentam situações estressoras, incluindo alta demanda de tarefas, desgaste físico, problemas financeiros, restrições de tempo, limitações das atividades sociais e de lazer, além das questões de lidar com os efeitos da demência sobre as percepções e comportamentos de seu familiar (BRINI *et al.*, 2021; FRANÇA; PEIXOTO; ARAÚJO *et al.*, 2020). Pesquisadores têm observado que cuidar de uma pessoa com demência está associado a níveis mais elevados de sobrecarga, sintomas depressivos mais graves, estresse psicológico e problemas de saúde física (LETHIN *et al.*, 2020; PINYOPORNPANISH *et al.*, 2021).

O apoio aos cuidadores de pessoas que vivem com demência é uma das áreas de prioridades do Plano Global de Ação para uma resposta de saúde pública à demência 2017-2025 da Organização Mundial da Saúde (OMS), especialmente para os países de baixa e média renda (WHO, 2021). Compreende-se que a demência e suas consequências é uma situação que ocorre mundialmente, então, realizar a adaptação transcultural de intervenções referenciadas pela qualidade e evidência científica para apoiar pessoas que vivem com demência e seus cuidadores faz-se relevante.

A literatura científica traz alguns resultados promissores das intervenções baseadas em internet para melhorar de forma significativa aspectos da saúde mental e bem-estar dos cuidadores (ETXEBERRIA; SALABERRIA; GOROSTIAGA, 2020; LENG *et al.*, 2020; NEWMAN *et al.*, 2019), intervenções com custo relativamente baixo (HOPWOOD *et al.*, 2018; SHERIFALI *et al.*, 2018; NEWMAN *et al.*, 2019) e intervenções flexíveis e adaptáveis às rotinas dos cuidadores (LENG *et al.*, 2020; PARRA-VIDALES *et al.*, 2017). Seguindo estas características e benefícios para população de cuidadores, a OMS desenvolveu o *iSupport for Dementia*.

O *iSupport* é um programa on-line de apoio para cuidadores informais que assistem pessoas que vivem com demência. Tem como foco questões de educação e treinamento de habilidades emocionais e de autoajuda, a fim de auxiliar cuidadores familiares a aprender a controlar o próprio estresse e em como lidar com comportamentos desafiadores dos receptores de cuidado (POT *et al.*, 2019). O *iSupport* é organizado em cinco módulos que abordam tópicos sobre: (1) conceitos e informações sobre a demência; (2) conceitos sobre ser um cuidador; (3) cuidar de si; (4) como lidar com atividades da vida diária da pessoa com demência; e (5) como lidar com comportamentos desafiadores da pessoa que vive com demência (Figura 1). Os módulos são subdivididos em lições, no total de 23. Cada lição

inclui exercícios interativos que fornecem ao usuário um *feedback* instantâneo sobre as respostas dadas (POT *et al.*, 2019). O programa recorre a técnicas de resolução de problemas e terapia cognitivo-comportamental, como psicoeducação, ativação comportamental, reenquadramento cognitivo, relaxamento e análise de consequência do comportamento antecedente (EGAN *et al.*, 2018). As projeções da OMS são de que o iSupport tem o potencial de melhorar o acesso universal à educação sobre como lidar com questões socioemocionais que surgem em interações com uma pessoa que vive com demência (WHO, 2019).



**Figura 1:** Visão geral do programa de treinamento e suporte de autoajuda on-line iSupport: estrutura e conteúdo. Adaptado de POT (n.d.).

A OMS recomenda fortemente que diferentes países e culturas façam a adaptação do iSupport, adequando ao seu modo de vida e etnia para garantir a entrega dos principais recursos do programa. Sabe-se que 21 países membros da OMS estão realizando a adaptação do programa, e o Brasil é um deles (WHO, 2019).

Dessa forma, para atender à necessidade de programas de treinamento e apoio para esta população no Brasil, o presente estudo teve enquanto objetivo adaptar culturalmente o conteúdo do programa iSupport, da OMS, para cuidadores familiares de pessoas que vivem com demência para o contexto brasileiro.

## **MÉTODO**

Trata-se de um estudo multicêntrico e metodológico, realizado entre 2018 e 2019, para a adaptação transcultural do conteúdo da versão em inglês, do *iSupport for Dementia*, da OMS, para o contexto brasileiro. Os procedimentos adotados para este estudo foram baseados no guia de adaptação disponibilizado pela OMS aos países licenciados, que consistiam em: (1) Receber autorização da OMS para adaptar culturalmente o programa iSupport; (2) Traduzir o conteúdo do iSupport; (3) Adaptar culturalmente o conteúdo do programa iSupport, por meio de grupos focais e com o auxílio pesquisadores e de representantes da associação local de Alzheimer; e (4) Verificação da fidelidade pela OMS (POT *et al.*, 2019). O estudo foi desenvolvido em parceria com uma equipe multidisciplinar de pesquisadores das instituições Universidade Federal de São Carlos (UFSCar), Universidade de Brasília (UnB) e Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP).

Considerando que as intervenções têm maiores chances de serem aceitas quando a adaptação transcultural inclui a participação do público alvo (BERNAL; SÁEZ-SANTIAGO, 2006), o presente estudo contou com a parceria das associações locais de Alzheimer, Federação Brasileira das Associações de Alzheimer (FEBRAZ) e da Associação Brasileira de Alzheimer (ABRAZ) para assegurar relevância e clareza do conteúdo. A aprovação ética foi conferida pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos, enquanto estudo multicêntrico, sob os seguintes pareceres: 2.647.432, 3.154.538, 3.251.479 e 3.628.919.

### ***Tradução do iSupport para a língua portuguesa do Brasil***

A OMS autorizou o pedido de adaptação transcultural do programa iSupport no Brasil. A tradução foi realizada por um tradutor profissional formado em Psicologia, com domínio do idioma original do conteúdo (inglês), e com vasta experiência em tradução de

textos da área da saúde, material de comunicação, programas de intervenção e artigos científicos. O trabalho de tradução foi precedido pela discussão entre uma das pesquisadoras responsáveis dessa pesquisa – cuja língua materna é o inglês – e o tradutor, a fim de estabelecer diretrizes da estratégia de tradução, incluindo a adoção de padrões internacionais sobre a linguagem que descreve as pessoas que vivem com demências e outras recomendações da OMS.

### ***Avaliação do conteúdo do iSupport-BR por cuidadores e profissionais***

Visando diferenciar das demais versões do iSupport, utilizadas em outros países, após a tradução do conteúdo para o português brasileiro, o iSupport foi intitulado de iSupport-Brasil (iSupport-BR). O processo de adaptação transcultural do iSupport-BR consistiu na avaliação do conteúdo traduzido. Cuidadores/ex-cuidadores e profissionais participaram desta etapa, respeitando as diretrizes de adaptação de programas de saúde disponibilizadas pela OMS por meio de múltiplos grupos focais (GFs). De acordo com a OMS e com as premissas de adaptação transcultural de intervenções, a versão original do programa iSupport pode e deve ser modificada considerando os padrões culturais brasileiros, de tal forma que a versão iSupport-BR seja compatível com significados, valores e contexto de vida dos cuidadores familiares de pessoas que vivem com demência.

Os elementos submetidos à adaptação incluíram: palavras e expressões para ajustes de nível de leitura para o público-alvo; palavras e expressões para equivalência semântica e conceitual; nomes pessoais de personagens usados nos cenários do programa; recursos como os materiais de informação, serviços disponíveis, tecnologias e produtos/serviços; e referências a hábitos culturais, costumes e tradições como nas atividades de lazer e alimentação, por exemplo.

Por meio de GFs, a versão brasileira do iSupport-BR foi apresentada a profissionais da saúde atuantes na área de envelhecimento e cuidadores/ex-cuidadores familiares de pessoas que vivem com demência para a revisão e análise da relevância do conteúdo do programa. Para isso, foram recrutados 48 participantes, sendo 24 cuidadores ou ex-cuidadores familiares de pessoas que vivem com demência e 24 profissionais da saúde. Buscando uma maior variabilidade amostral, os cuidadores residiam em três cidades

diferentes, de grande, médio e pequeno porte e localizadas no Distrito Federal, São Paulo e Minas Gerais. São elas, respectivamente, Brasília, São Carlos e São Lourenço.

Para serem incluídos no estudo, os cuidadores/ex-cuidadores precisavam: (a) ter 18 anos ou mais; (b) ser cuidador ou ex-cuidador familiar de uma pessoa que vive com demência; (c) ser alfabetizado em português do Brasil, (d) ser residente em uma das três cidades/regiões de coleta dos dados, (e) ter disponibilidade para realizar leitura do material, preenchimento do formulário e participar de uma reunião de grupo focal (GF). Os critérios de inclusão para os profissionais da saúde foram: (a) ter 18 anos ou mais; (b) trabalhar na área da saúde e envelhecimento há pelo menos um ano, (c) ser alfabetizado em português do Brasil, (d) ser residente em uma das três regiões de coleta dos dados, (e) ter disponibilidade de realizar leitura do material, preenchimento do formulário e participar de uma reunião de GF.

O recrutamento ocorreu via telefonema, sendo que os cuidadores/ex-cuidadores faziam parte de um banco de cadastros que os pesquisadores elaboraram durante pesquisas anteriores e os profissionais da saúde foram recrutados utilizando-se do modelo bola de neve, no qual um participante indica outro potencial participante. Para padronizar o recrutamento dos participantes pela equipe, foi criado um protocolo de recrutamento, com sugestões para os aplicadores em cada cidade.

Inicialmente, os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), um termo de sigilo sobre o conteúdo que estava sendo entregue, um termo de autorização do uso da imagem e som e receberam um documento apresentando o iSupport-BR e as instituições parceiras deste estudo. Na sequência, a partir de um encontro presencial e individual, receberam: (1) folha com as instruções das atividades a serem realizadas, (2) cópia do sumário e de uma das oito partes do conteúdo do iSupport-BR e (3) roteiro para a análise de conteúdo. Nesse momento os participantes informaram ao pesquisador quais seriam seus dias e horários disponíveis para a realização do seu GF.

Foi disponibilizado para os participantes um material impresso para análise. O material foi dividido em partes para facilitar a leitura e realização dos encontros dos GFs. Foi dividido em oito “partes”, de modo que cada uma tinha aproximadamente 30 folhas. Cada parte foi lida por um trio de participantes do Grupo Focal Cuidadores (GF-C) e um trio de participantes do Grupo Focal Profissionais (GF-P). Nenhuma região teve uma mesma

parte para os dois grupos. A divisão de como ocorreu a entrega do material está apresentada no Material Suplementar (ao final do artigo).

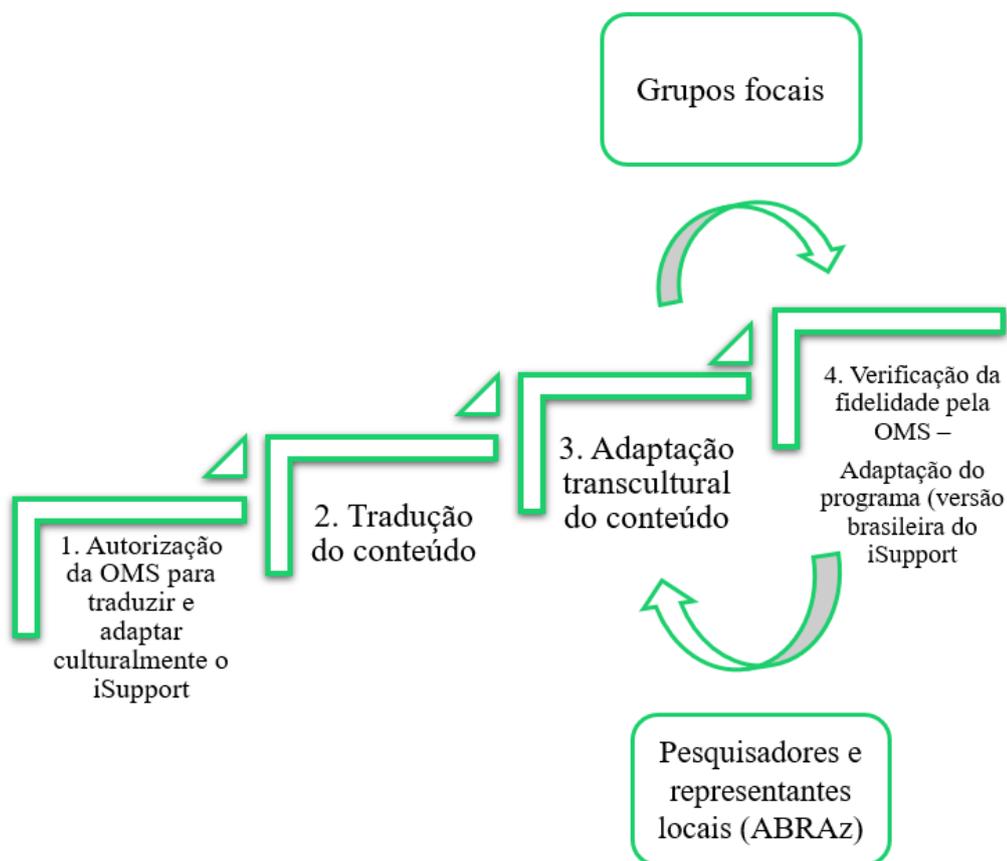
No primeiro momento, todos os participantes de ambos os tipos de GFs leram individualmente o sumário e a parte do conteúdo que lhes foi entregue do iSupport-BR. Também escreveram as anotações com sugestões de adequações culturais no material e em uma folha para análise posterior. Em um segundo momento, aproximadamente após um mês do primeiro encontro, foram realizados os encontros com cada trio de participantes de cada grupo focal, para avaliar as partes do conteúdo do iSupport-BR. Todos os GFs foram moderados por um membro da equipe de pesquisadores, que seguiram as instruções contidas em um roteiro elaborado para que a mediação dos grupos fosse similar. O papel do moderador era facilitar a discussão e aprofundar os itens que surgiram e pareceram importantes para os membros do grupo. Para isso, questões norteadoras foram utilizadas: (1) O que achou dos temas que o programa irá abordar? (pergunta sobre o sumário); (2) O que você achou do conteúdo (texto/parte) do programa que você leu? O que mais gostou?; (3) O que você não gostou do conteúdo (texto/parte) do programa que você leu? O que você acha que poderia melhorar?; (4) Como você acha que esse programa pode ser útil?; (5) Você usaria este programa? Você recomendaria o programa para outro cuidador?; (6) Você entendeu tudo o que estava escrito? Você tem alguma sugestão para ficar mais claro para a população brasileira? As adaptações sugeridas foram discutidas e pactuadas por dois representantes da ABRAz. As reuniões com os GFs também contaram com o auxílio de um relator, responsável por realizar a filmagem e anotar suas observações, cujo objetivo era sumarizar as sugestões relatadas pelos participantes. Para profissionais da saúde, foram coletadas informações sociodemográficas como idade, sexo, profissão, anos em que trabalharam com pessoas com demência. Já para os cuidadores/ex-cuidadores, foi questionado idade, sexo, grau de parentesco com a pessoa com demência, tempo de cuidado. A coleta de dados com os GFs ocorreu no período de junho a setembro de 2019, e todos os encontros dos GFs foram realizados presencialmente. As sessões duraram em torno de uma hora e todas foram gravadas em áudio e transcritas na íntegra.

A partir do roteiro de análise do conteúdo, das transcrições e das observações do relator, os dados foram analisados, a fim de compilar as sugestões registradas pelos participantes, individualmente e, também, no momento dos GFs. Para diferenciar os participantes, os cuidadores/ex-cuidadores foram nomeados com a sigla C e os profissionais na saúde com P. Todas as sugestões foram avaliadas, a partir de reuniões presenciais, pela

equipe de pesquisadores. As sugestões foram divididas em três categorias: (1) conteúdo, (2) visual/design e (3) fluxo de informações. As sugestões foram, primeiramente, avaliadas pela equipe de pesquisadores. Então, elas foram agrupadas em: (a) sugestões a serem enviadas para aprovação pela OMS, (b) sugestões para futuras versões do iSupport-BR e (c) sugestões não aprovadas pela equipe de pesquisadores. Questões envolvendo erros ortográficos e de digitação foram resolvidas pela equipe de pesquisadores.

Para a versão do iSupport-BR, todas as adaptações linguísticas e culturais propostas foram sistematicamente documentadas e devidamente justificadas em formulários estruturados fornecidos pela OMS. Após o recebimento dos formulários de adaptação, foi realizada uma análise de fidelidade pela OMS, verificando em que medida as adaptações solicitadas estavam de acordo com o objetivo original e conceitos centrais da versão genérica do iSupport.

A Figura 2 representa, de forma resumida, o processo metodológico percorrido pelo presente estudo.



**Figura 2:** Processo adaptação transcultural do programa de treinamento e suporte de autoajuda on-line iSupport. Adaptado de POT (n.d).

## **RESULTADOS**

### ***Tradução do conteúdo do programa iSupport***

O texto da versão original do iSupport em inglês (OMS) foi traduzido do inglês britânico para a língua portuguesa do Brasil e cultura brasileira. O documento original continha cerca de 60.000 palavras, dividido em cinco módulos e em 233 páginas. Algumas adaptações transculturais foram realizadas pelo tradutor, como nomes pessoais de personagens usados nos cenários do programa e algumas referências a hábitos culturais, costumes e tradições como nas atividades de lazer e alimentação. Por exemplo, foi trocado a rotina de tomar chá – hábito da cultura britânica – pela rotina de tomar café com leite, que é mais comum na cultura brasileira. Também foram substituídos os 69 nomes próprios utilizados na versão original, por nomes de diferentes regiões do Brasil (por exemplo, Olivia por Francisca, Jacob por Jorge, John por João).

Após a tradução, a primeira versão do iSupport-BR, foi submetida a sessões de discussão entre os membros da equipe multidisciplinar (das áreas de enfermagem, psicologia, gerontologia, geriatria e serviço social) e uma representante da ABRAZ coordenadora da sub-regional São Carlos/SP, quanto à exatidão científica e técnica do texto traduzido em relação à versão original. Em relação às integrantes da equipe, uma é nativa do Canadá e outra é pesquisadora de uma universidade no Reino Unido. Foi feita uma síntese dos resultados de consistência da tradução realizada.

### ***Avaliação do conteúdo do iSupport-BR por cuidadores e profissionais***

#### ***Caracterização dos participantes dos Grupos Focais***

Dentre os 24 cuidadores/ex-cuidadores, 70,8% estavam prestando cuidados e 29,2% eram ex-cuidadores. Todos os participantes eram mulheres, sendo que a maioria delas eram brancas (54,2%), casadas/união estável (50%), com média de idade 54,6 ( $\pm 11,5$ ) anos, com mais de dez anos de escolaridade (83,3%) e que prestavam/prestaram cuidados aos pais ou cônjuges, em média, por 7,1 ( $\pm 6,5$ ) anos.

Em relação aos 24 profissionais da saúde que atuam no campo da saúde e envelhecimento e que participaram da pesquisa, a maioria era do sexo feminino (70,8%),

com média de idade de 34,1 ( $\pm 8,9$ ) anos e etnia branca (54,2%). Em relação à profissão, a maioria era enfermeiros (37,8%), seguidos por terapeutas ocupacionais (20,8%) e cuidadores formais (16,7%). Entre os profissionais, 41,7% atuavam em Instituições de Longa Permanência para Idosos (ILPI) e 66,7% receberam treinamento sobre envelhecimento ou demência.

#### *Adaptação do conteúdo e percepção dos participantes*

Após análise do material, os participantes tiveram opiniões positivas sobre o material iSupport-BR. Os participantes dos GFs acharam o material com escrita clara e culturalmente relevante. Para os encontros dos GF, foi utilizado um roteiro com perguntas norteadoras, que além de discutir sobre as sugestões de adaptações e temas futuros, também analisava sobre a percepção que os participantes tiveram sobre o material que leram e sobre o iSupport em si. Referente à pergunta norteadora “Como você acha que esse programa pode ser útil?”, os participantes dos GF indicaram que o programa era útil, de fácil entendimento, sendo uma fonte de esclarecimento que atinge todas as pessoas e pode melhorar o cuidado cotidiano. A Figura 3, construída por meio de uma plataforma on-line criadora de arte em nuvem de palavras, mostra os adjetivos usados pelos participantes para descrever suas impressões sobre a utilidade do iSupport-BR.



**Figura 3.** Nuvem de palavras mostrando os adjetivos utilizados para descrever as impressões dos participantes dos GF sobre a utilidade do iSupport-BR.

Abaixo são descritos alguns trechos dos apontamentos feitos pelos profissionais (P) e cuidadores/ex-cuidadores (C) sobre a utilidade do programa:

*P1: “Então eu acho que se todas as pessoas tiverem acesso a isso, vai sim contribuir muito para melhorar o dia a dia dos pacientes, das pessoas que estão em casa”.*

*C1: “Hoje todo mundo tem acesso a essa parte tecnológica, eu acho que vai ser muito bom”.*

*C2: “Então esse material é importantíssimo, principalmente para a família”.*

*P4: “E eu acho, assim, vai ajudar, não sei se vai ser gratuito, se vai ser pago, mas agrega muito, muito bem cuidado, mudança de visão e aprender a entender por que aquilo tá acontecendo com aquela pessoa”.*

*P2: “Eu acho que hoje é a melhor ferramenta, acessível”*

Em relação às perguntas “Você usaria este programa? Você recomendaria o programa para um cuidador?”, todos os participantes dos GF demonstraram que usariam e recomendariam para outras pessoas. Seguem alguns comentários:

*P3: “Eu fui lendo e fui pensando: poxa se aquele cuidador que a gente tem, lesse esse material talvez ele mudaria conduta, eu pensei em várias vezes, em vários momentos que eu estava lendo o material. Muito bom.”*

*P1: “Acho que todos deveriam usar... uma obrigatoriedade, né?”*

*C3: “Indico, porque a gente vai vivendo e aprendendo, porque a gente nunca sabe tudo. Então um conteúdo desse, ajuda bastante no cuidado do paciente”.*

*C4: “Ai eu usaria, assim, porque a gente vai poder ajudar melhor a pessoa, né?!”*

A partir dos GFs, algumas mudanças foram sugeridas em comum acordo pelo trio de participantes que estava no encontro, como palavras e expressões para ajustes de nível de leitura para o público-alvo, palavras e expressões para equivalência semântica e conceitual, ; recursos como os materiais de informação, serviços disponíveis, tecnologias e produtos/serviços, por meio dos *links* para páginas relevantes da ABRAZ; e referências a hábitos culturais, costumes e tradições como nas atividades de lazer e alimentação. Embora

mais informações possam ser adicionadas, o material existente foi considerado suficiente. Ao todo, após análise pela equipe de pesquisadores, foram sugeridas 66 adaptações de conteúdo e uma de fluxo de informações, além das 22 sugestões de temas futuros, como, por exemplo, prevenção de quedas, que foram incluídos em outros projetos desenvolvidos com o Ministério da Saúde Federal. As sugestões que se enquadraram na categoria visual, consistiam em acréscimo de imagens e mudança de layout das figuras existentes. Os participantes foram avisados que essas adaptações aconteceriam na plataforma on-line. As sugestões para futuras versões exigiam o acréscimo de material, envolvendo adaptações profundas, que ultrapassaram os objetivos e nível de proposta do iSupport-BR e podem ser interessantes para cuidadores de todos os países, e não exclusivamente para cuidadores brasileiros. As sugestões aprovadas pela equipe de pesquisadores responsável pelo iSupport-BR foram encaminhadas para a OMS. As sugestões indicadas pelos grupos focais, membro da ABRAz e que foram aprovadas pela equipe de pesquisadores foram inseridas em tabelas confeccionadas pela OMS. O Quadro 1 apresenta alguns exemplos das modificações sugeridas no processo de adaptação do conteúdo do programa iSupport.

**Quadro 1.** Sugestões de adaptações transculturais sobre o conteúdo do programa iSupport para o contexto brasileiro, encaminhadas à OMS, 2019.

<b>Categoria</b>	<b>Módulo</b>	<b>Lição</b>	<b>Original</b>	<b>Sugestão</b>
Content	1	What is dementia and how does it affect someone?	“Dementia is a disease that can (...)”	A demência é uma síndrome que pode (...) [literal translation to English: Dementia is a syndrome that can (...)]
Content	1	Check your understanding	In some countries or areas it is not possible to visit a medical doctor or it is very expensive. If you think [INSERT NAME OR RELATIONSHIP] may have dementia, you can use this program <i>iSupport</i> to help you.	[this sentence was removed]
Content	2	Think of your own situation	Your support for [Name] to make [gender_his/her] own decisions is needed.	É necessário apoiar [NOME] para que [ela/ele] mesma(o) tome as suas decisões. [literal translation to English: It is necessary to support [name] so that she/he herself/himself can make decisions.].
Content	2	Things that will help you to ask for help effectively	It may take <u>many</u> attempts before things change.	Talvez sejam necessárias <u>várias</u> tentativas até as coisas mudarem. [literal translation to English: It might need several attempts until things change].
Content	3	Thinking differently	Word: Unhelpful	We replaced the word "unhelpful" with "not constructive" (in Portuguese = "não construtivos")
Content	3	Remember	By changing your thoughts, you could help change the way you feel.	A mudança de seus pensamentos pode ajudar a mudar a forma como você se sente. [literal translation to English: A change in your thoughts could help change the way you feel]
Content	4	Promoting a good mealtime atmosphere	Word: Atmosphere	We replaced the word 'atmosphere' with 'ambience' (=ambiente in Portuguese) throughout the module.

Content	4	Ensuring eating and drinking safely	If the person is in the late stages of dementia they may experience swallowing difficulties that can cause aspiration pneumonia.	Se a pessoa encontra-se nos estágios avançados da demência, ela pode ter dificuldades para engolir que podem resultar em engasgos e pneumonia por aspiração. [we added the word 'choking']
Content	4	Tips	The words 'bath' and 'bath tub'.	We replaced the words 'bath' and 'bath tub' with 'shower' and 'shower floor' throughout the document.
Content	5	Forgetting medications	We added an extra answer.	(V) Ângela têm muitas dúvidas sobre o uso correto dos medicamentos de sua mãe e procura um profissional de saúde capacitado para obter mais informações. [FEEDBACK: Essa é uma boa resposta, porque Ângela foi proativa em buscar respostas adequadas às suas dúvidas.] [literal translation: (T) Angela has many questions about the correct management of her mom's medication and so she looks for the help of a trained health professional for more information. [FEEDBACK: This is a good answer because Angela was proactive in looking for correct answers to the questions she has].
Flow	5	Waking up in the middle of the night	It is 3 am in the morning and Vani wakes up and begins to walk around the house. Her daughter-in-law, Geeta, is sleeping. Vani paces throughout the house and then goes to Geeta and wakes her up. Vani asks: “Where are we? I want to go home”. Geeta is upset, because she has a long day at work tomorrow. Geeta says: “ <b>Mother</b> , you need to go back to bed, it is 3 am.” Vani says: “I am not sleepy.” Geeta yells: “I can’t take this anymore.”	São 3h da manhã e Vânia acorda e começa a andar pela casa. Sua nora, Gilda, está dormindo. Vânia anda pela casa e depois vai até Gilda e a acorda. Vânia pergunta “Onde nós estamos? Eu quero ir para casa.”. Gilda está irritada já que vai ter um dia longo de trabalho no dia seguinte. Gilda diz “ <b>Sogra</b> , você precisa voltar a dormir. São 3h da manhã.” a que Vânia responde “Não estou com sono”. Gilda grita “Eu não aguento mais isso!”.

Todas as sugestões referentes à versão atual do iSupport-BR foram aprovadas pela OMS. Assim, após as modificações, uma primeira versão do iSupport-BR, já traduzido e com o conteúdo culturalmente adaptado estava disponível para ser submetido às futuras etapas do processo de adaptação transcultural, quais sejam: inserção do conteúdo em uma plataforma on-line e avaliação da percepção dos usuários, avaliação dos benefícios, das barreiras de uso e facilitadores do programa (teste do recrutamento e modificações realizadas) e refinamento da versão adaptada (avaliação da eficácia).

## **DISCUSSÃO**

Este artigo descreve os primeiros passos dados para adaptar culturalmente o programa iSupport, da OMS, ao contexto brasileiro, preservando as principais características que são essenciais para a intervenção, ao mesmo tempo em que responde ao contexto e à situação dos cuidadores familiares de pessoas que vivem com demência no Brasil. Com base nas diretrizes propostas pela OMS, o conteúdo genérico do iSupport foi avaliado para adaptação transcultural nas áreas de conteúdo, visual/design e fluxo de informações, sendo realizada alterações de acordo com as palavras e expressões para equivalência semântica e conceitual, nomes pessoais de personagens, referências a hábitos, costumes e tradições culturais e recursos (áudios e *links* do programa). A versão em português do Brasil do conteúdo do iSupport mantém-se fiel aos elementos-chave do programa original.

Este processo requer uma alocação considerável de tempo e recursos, atenção às nuances de idioma, cultura, equivalências semântica e conceitual e o estabelecimento de parcerias (ESCOFFERY *et al.*, 2018; MOVSISYAN *et al.*, 2019). Nesse sentido, o processo envolveu um tradutor especializado e a equipe de pesquisadores responsáveis pelo iSupport-BR, composta por profissionais de diferentes formações e altamente qualificados, que apresentam domínio do conteúdo, da linguagem e experiência na área de demência. Isso permitiu uma avaliação criteriosa da tradução do conteúdo do iSupport para o português do Brasil. Além disso, o envolvimento e a interação de vários atores foram necessários para alcançar uma adaptação culturalmente adequada do programa. Houve o envolvimento da comunidade por meio dos GFs, tanto de cuidadores/ex-cuidadores familiares de pessoas que vivem com demência, quanto de profissionais da saúde que atuavam na área de

envelhecimento e membros da ABRAz. Ainda, buscando uma maior representatividade da população brasileira, os participantes eram de regiões diferentes.

Recorrer ao painel de especialistas, como a associação local de Alzheimer e o Ministério da Saúde Federal e aos grupos focais foi fundamental para fornecer conhecimento para refinar a versão traduzida e uma análise mais aprofundada do conteúdo do programa em termos de como se adaptam à cultura, abordagens teóricas e práticas existentes no contexto brasileiro. O envolvimento das partes interessadas é particularmente urgente no contexto das iniquidades em saúde, particularmente aqueles que carregam o maior fardo das parcialidades nesse contexto, precisam ter uma voz mais forte no planejamento e implementação de seus cuidados de saúde e dos sistemas destinados a apoiá-los, sendo métodos participativos robustos e transparentes são a chave para o planejamento de intervenções em saúde (DION *et al.*, 2019).

A realização dos grupos focais forneceu ideias para refinar a versão traduzida, visto que os participantes sugeriram adequação do conteúdo. Além disso, o envolvimento de cuidadores/ex-cuidadores e da equipe multiprofissional resultou em uma análise mais aprofundada do conteúdo original do programa em termos de como se adaptam aos conhecimentos, abordagens teóricas e práticas existentes no contexto brasileiro. O fornecimento de informações e a participação desse público no desenvolvimento de intervenções é uma forma de entender melhor a realidade do receptor de cuidados. Além disso, adota uma abordagem mais solidária e menos crítica, principalmente aos cuidadores no cuidado em casa (GIACCO *et al.*, 2017).

Profissionais da saúde consideram que a participação de cuidadores pode gerar um efeito tranquilizador (GIACCO *et al.*, 2017), ajudando-os a cuidar de seu familiar, assim como foi relatado pelos profissionais que participaram desse estudo. Isso mostra a importância de desenvolver intervenções, como o iSupport, com a participação do seu público-alvo. A crescente conscientização da importância sobre o envolvimento de pessoas que vivem com demência e seus cuidadores em pesquisas mostra que ouvir e trabalhar esses grupos para entender seus objetivos e desafios pode aumentar o impacto na pesquisa (FRANK *et al.*, 2021), ajudando a melhorar a qualidade, relevância e conduta ética da pesquisa em demência (GOVE *et al.*, 2018).

Uma limitação no processo de adaptação transcultural descrito neste artigo é a amostra de participantes dos grupos focais de cuidadores/ex-cuidadores ser integralmente feminina. A literatura demonstra que o papel de cuidar de um parente que vive com demência é uma atividade predominantemente realizada por mulheres (FERREIRA; ISAAC; XIMENES, 2018; FIGUEIREDO *et al.*, 2021). Porém, buscando uma variabilidade amostral maior, é preciso estar atento para que as próximas etapas do processo de adaptação transcultural do iSupport-BR seja composta, também, por cuidadores do sexo masculino. Além disso, os participantes dos GFs analisaram uma parte de oito possíveis do conteúdo do iSupport-BR. Esse formato de análise foi adotado para preservar a adesão dos participantes na pesquisa, uma vez que o material completo do iSupport-BR continha mais de 200 páginas e isso poderia ser um fator para abandono de participação. Visando minimizar essa limitação, todos os participantes leram o sumário integral, que continha o título dos módulos, das lições e dos conteúdos de cada lição. Além disso, o mesmo conteúdo foi analisado por dois GFs de diferentes regiões, sendo um grupo de (ex)cuidadores e, outro, de profissionais.

Se ainda são poucos os estudos sobre as etapas e como realizar uma adaptação transcultural, menor ainda são os programas que ao serem culturalmente adaptados por um processo rigoroso, pautados em diretrizes validadas, têm tal procedimento publicado (REESE; VERA, 2007; SANDOVAL; CORRÊA; ABREU, 2015). Os pesquisadores seguiram o Guia de Adaptação e Implementação do iSupport da OMS, os preceitos de Sandoval, Corrêa e Abreu (2015). A escolha dos representantes da comunidade para a formação dos GFs foi um diferencial. Foi escolhido duas categorias de pessoas, que estão diretamente relacionadas com a temática do iSupport-BR: (1) cuidadores/ex-cuidadores de familiares de pessoas que vivem com demência, que são o público-alvo desse programa; (2) profissionais da saúde que atuam na área do envelhecimento, em que a demência é mais recorrente (entre pessoas idosas). Ou seja, além de pesquisadores e tradutores, cuidadores e profissionais ajudaram a refinar o texto para torná-lo mais claro e sintonizado com o contexto brasileiro.

Nesse sentido, esse trabalho destaca-se por ser um exemplo de como realizar um processo de adaptação transcultural de conteúdo de intervenções psicológicas, que pode ser utilizado para outros programas. Ainda, esse trabalho destaca-se por permitir que os resultados obtidos possam ser comparados com os dados dos outros países que também estão adaptando culturalmente o iSupport-BR.

Os achados desse trabalho instigam uma reflexão sobre o limite que se pode adaptar uma intervenção sem que ela se torne um “novo” programa, com características e objetivos que se distancia da versão inicial. Se por um lado é preciso que adaptações sejam feitas, para que uma intervenção seja implantada em uma nova cultura ou continue produzindo efeitos com o passar do tempo, atendendo as demandas de quem está sendo assistido, por outro é preciso saber quais adaptações são sugestões para versões futuras. No caso do iSupport-BR, é preciso garantir que a versão adaptada seja convergente com a versão genérica, elaborada pela OMS e que está sendo utilizada na adaptação dos outros países.

Assim, as revisões realizadas até esse momento foram somente as que não se distanciavam da versão genérica proposta pela OMS do iSupport. Elas, juntamente com as opiniões positivas dos participantes do GFs sobre esse programa, sustentam a possibilidade e necessidade de continuar o processo de adaptação transcultural do iSupport-BR. Espera-se que ao término de tais estudos, cuidadores brasileiros que assistem um familiar que vive com demência, tenham um suporte eficaz, gratuito e de fácil acesso para apoiá-los no seu papel de cuidador. Além disso, espera-se que esse trabalho possa ser um produto importante para concretizar uma política nacional de atenção aos cuidadores e pessoas que vivem com demência.

## **CONCLUSÃO**

O apoio aos cuidadores de pessoas que vivem com demência já é uma prioridade do Plano Global de Ação da OMS. Esse trabalho contribui no avanço científico e social sobre essa temática, uma vez que apresenta dados sobre o processo de adaptação transcultural do conteúdo do programa iSupport, que foi desenvolvido pela OMS e vem apresentando evidências científicas. Dessa forma, a partir dos resultados deste estudo, obtivemos uma primeira versão do iSupport-BR. E, ao observar os resultados encontrados, espera-se que esse trabalho sustente a importância de envolver a comunidade no processo de adaptação transcultural, sendo a utilização de grupos focais uma estratégia que se mostrou adequada.

Por fim, acredita-se que esse trabalho tenha diminuído barreiras culturais e aumentado a qualidade metodológica, de compreensão e adesão, do iSupport-BR para os cuidadores brasileiros. Espera-se que as revisões realizadas, decorrentes desse trabalho,

potencializem os efeitos desse programa e que, ao ser disponibilizado, ele se torne uma ferramenta eficaz para apoiar cuidadores.

**Financiamento:** Ministério da Saúde (TED 065/2018), Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - CAPES (processo número 001), Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico – CNPq (número do processo 306571/2018-8), Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo - FAPESP (2017/24026-0).

## REFERÊNCIAS

- BERNAL, G.; SÁEZ-SANTIAGO, E. Culturally centered psychosocial interventions. **Journal of Community Psychology**, v. 34, n. 2, p. 121–132, 2006. DOI: <https://doi.org/10.1002/jcop.20096>
- BRINI, S. *et al.* In-home dementia caregiving is associated with greater psychological burden and poorer mental health than out-of-home caregiving: a cross-sectional study. **Aging and Mental Health**. v.8, p.1-7, 2021. DOI: 10.1080/13607863.2021.1881758
- CESÁRIO, V. A. C. Estresse e qualidade de vida do cuidador familiar de idoso portador da doença de Alzheimer. **Saúde em Debate**, v. 41, n. 112, p. 171-182, 2017. doi: 10.1590/0103-1104201711214
- DION, A. *et al.* Grounding evidence in experience to support people-centered health services. **International Journal of Public Health**, v. 64, n. 5, p. 797-802, 2019. doi: 10.1007/s00038-018-1180-9
- 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. doi: 10.1016/j.jamda.2017.10.023.
- ESCOFFERY, C. *et al.* A systematic review of adaptations of evidence-based public health interventions globally. **Implementation Science**, v. 13, n. 125, p. 1-21, 2018. doi: 10.1186/s13012-018-0815-9
- ETXEBERRIA, I.; SALABERRIA, K.; GOROSTIAGA, A. Online support for family caregivers of people with dementia: a systematic review and meta-analysis of RCTs and

- quasi-experimental studies. **Aging and Mental Health**, v. 25, n. 7, p. 1165-1180, 2020  
doi.10.1080/13607863.2020.1758900
- FERREIRA, C. R.; ISAAC, L.; XIMENES, V. S. Cuidar de idosos: um assunto de mulher? **Estudos Interdisciplinares em Psicologia**, v. 9, n. 1, p. 108-125, 2018. doi: 10.5433/2236-6407.2016v9n1p108
- FIGUEIREDO, L. C. *et al.* Musculoskeletal symptoms in formal and informal caregivers of aged. **Revista Brasileira de Enfermagem-REBEn**, v. 74, 2021. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167->.
- FRANÇA, D.; PEIXOTO, M. J.; ARAÚJO, F. Effective interventions for the prevention and reduction of the family caregiver burden: a systematic literature review. **Revista ROL de Enfermería**, v. 43, n. 1, p. 69–81, 2020.
- FRANK, L. *et al.* Participation of persons with dementia and their caregivers in research. **Journal of the American Geriatrics Society**, v.69, p.1784–1792, 2021. doi: 10.1111/jgs.17340
- GIACCO, D. *et al.* How to make carer involvement in mental health inpatient units happen: a focus group study with patients, carers and clinicians. **BMC Psychiatry**, v. 17, n. 101, p. 1-13, 2017. DOI 10.1186/s12888-017-1259-5
- GAUTHIER, S. *et al.* **World Alzheimer Report 2021**: journey through the diagnosis of dementia. London, England: Alzheimer’s Disease International, 2021.
- GOVE, D. *et al.* Alzheimer Europe's position on involving people with dementia in research through PPI (patient and public involvement). **Aging & Mental Health**, v. 22, n. 6, p. 723–729, 2018. doi: 10.1080/13607863.2017.1317334
- HOPWOOD, J. *et al.* Internet-based interventions aimed at supporting family caregivers of people with dementia: systematic review. **Journal of Medical Internet Research**, v. 20, n. 6, e216, 2018. doi.10.2196/jmir.9548
- LENG, M. *et al.* Internet-based supportive interventions for family caregivers of people with dementia: systematic review and meta-analysis. **Journal of Medical Internet Research**. v. 22, n. 9, e19468, 2020. <https://doi.org/10.2196/19468>

- LETHIN, C. *et al.* Predicting caregiver burden in informal caregivers caring for persons with dementia living at home – a follow-up cohort study. **Dementia**, v. 19, n. 3, p. 640-660, 2020. doi:10.1177/1471301218782502
- LIVINGSTON, G. *et al.* Dementia prevention, intervention, and care: 2020 report of the Lancet Commission. **The Lancet Commissions**, v. 396, n. 10248, p. 413-446, 2020. DOI: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)30367-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)30367-6)
- MINAYO, M. C. S. Cuidar de quem cuida de idosos dependentes: por uma política necessária e urgente. **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 26, n. 1, p. 7-15, 2015. <https://doi.org/10.1590/1413-81232020261.30872020>
- MOVSISYAN, A. *et al.* Adapting evidence-informed complex population health interventions for new contexts: a systematic review of guidance. **Implementation Science**, v. 14, n. 105, p. 1-20, 2019. doi: 10.1186/s13012-019-0956-5
- NEWMAN, K. *et al.* The role of internet-based digital tools in reducing social isolation and addressing support needs among informal caregivers: a scoping review. **BMC Public Health**, v. 19, p. 495, 2019. doi:10.1186/s12889-019-7837-3
- PARRA-VIDALES, E. *et al.* Online interventions for caregivers of people with dementia: a systematic review. **Actas Españolas de Psiquiatría**, v. 55, n. 3, p. 116–142, 2017.
- PINYOPORNPANISH, M. *et al.* Perceived stress and depressive symptoms not neuropsychiatric symptoms predict caregiver burden in Alzheimer’s disease: a cross-sectional study. **BMC Geriatric**, v. 21, n. 180, 2021. doi: 10.1186/s12877-021-02136-7
- POT, A. M. (n.d.). **iSupport adaptation and implementation guide**.
- POT, A. M. *et al.* iSupport: a WHO global online intervention for informal caregivers of people with dementia. **World Psychiatry**, v. 18, n. 3, p. 365-366, 2019. doi: 10.1002/wps.20684.
- REESE, L. E.; VERA, E. M. Culturally relevant prevention: the scientific and practical considerations of community-based programs. **The Counseling Psychologist**, v. 35, n. 6, p. 763-778, 2007. doi:10.1177/0011000007304588

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

SANDOVAL, L.A.N.; CORRÊA, A.O.; ABREU, S. Adaptação cultural de programas de prevenção e promoção em saúde mental baseados em evidências. *In*: MURTA, S.G. *et al.* (Org). **Prevenção e promoção em saúde mental**: fundamentos, planejamento e estratégias de intervenção. Novo Hamburgo – Sinopsys Editora, 2015. p. 149-263.

SHERIFALI, D. *et al.* Impact of internet-based interventions on caregiver mental health: systematic review and meta-analysis. **Journal of Medical Internet Research**, v. 20, n. 7, p. e10668, 2018. doi: 10.2196/10668

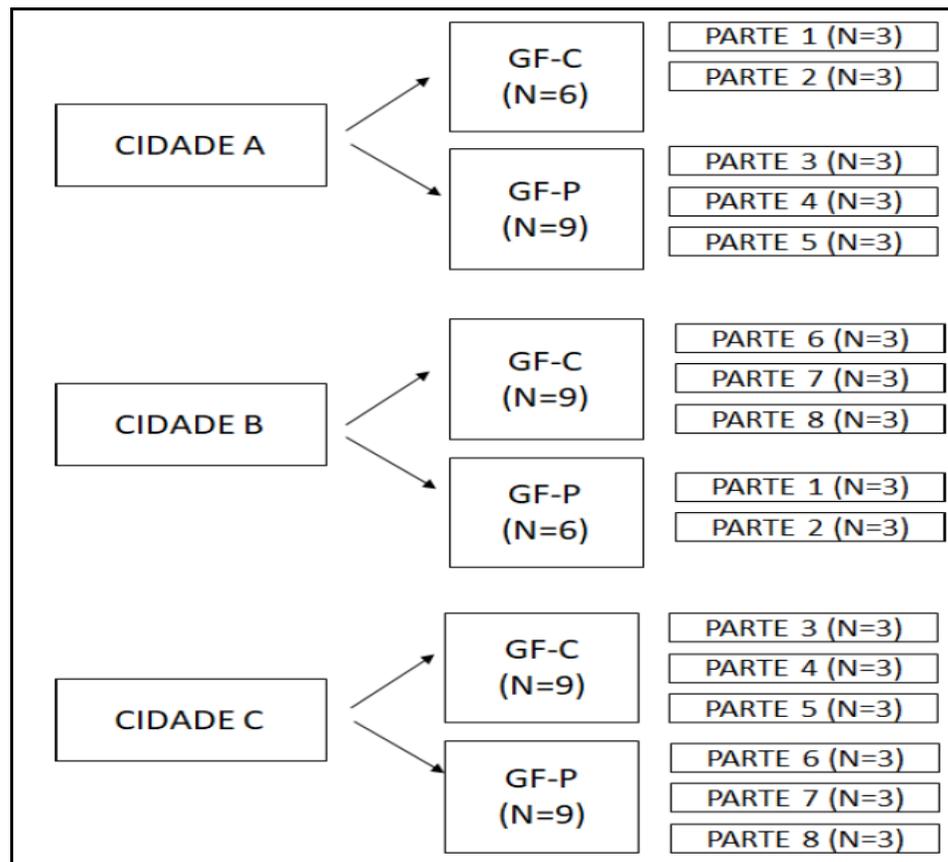
WORLD HEALTH ORGANIZATION. **iSupport for dementia**. 2019. <https://www.isupportfordementia.org/en>

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Global status report on the public health response to dementia**: executive summary. Geneva: World Health Organization; 2021. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO

## Material Suplementar

<p>LEGENDA</p> <p>M = MÓDULO</p> <p>L = LIÇÃO</p>
<p>PARTE 1 (24pág) = M2.L1 + M2.L2</p> <p>PARTE 2 (26pág) = M2.L3 + M2.L4</p> <p>PARTE 3 (40pág) = M3 inteiro</p> <p>PARTE 4 (29pág) = M1 inteiro + M4.L1 + M4.L2</p> <p>PARTE 5 (29pág) = M4.L3 + M4.L4 + M4.L5</p> <p>PARTE 6 (31pág) = M5.L1 + M5.L2 + M5.L3 + M5.L4</p> <p>PARTE 7 (23pág) = M5.L5 + M5.L6 + M5.L7</p> <p>PARTE 8 (27pág) = M5.L8 + M5.L9</p>

Divisão do conteúdo do programa iSupport em oito partes.



Divisão do conteúdo do programa iSupport entre GF-P e GF-C nas três cidades.

## 5.2 ARTIGO 2 – ISUPPORT-BRASIL: RESULTADOS PRELIMINARES DA AVALIAÇÃO DA USABILIDADE E ACEITABILIDADE POR CUIDADORES DE PESSOAS QUE VIVEM COM DEMÊNCIA

### RESUMO

**Introdução:** Intervenções on-line podem oferecer uma alternativa promissora de apoio aos cuidadores de pessoas que vivem com demência. Nesse contexto, uma interface utilizável e aceitável pode reduzir as barreiras de uso, melhorar a experiência e o envolvimento do usuário, além de minimizar o abandono. Dessa forma, avaliar a usabilidade e aceitabilidade, assim como explorar as percepções dos usuários sobre a plataforma virtual em que o programa está inserido possibilita compreender a viabilidade de um recurso para cuidadores de pessoas que vivem com demência. **Objetivo:** avaliar a usabilidade e aceitabilidade do iSupport-BR, explorando as percepções dos cuidadores de pessoas que vivem com demência sobre benefícios, facilitadores e barreiras para uso do programa em um estudo preliminar. **Método:** Trata-se de um estudo de métodos mistos, dividido em duas etapas. A primeira etapa contou com nove cuidadores/ex-cuidadores familiares de pessoas que vivem com demência. Os participantes responderam questionários autoaplicáveis on-line sobre suas percepções acerca da interface da plataforma. Na etapa 2, após a atualização da plataforma a partir das sugestões da etapa anterior, dez cuidadores responderam também questionários on-line autoaplicáveis sobre a percepção e aceitabilidade da plataforma, além da Escala de Usabilidade do Sistema. Foi realizada análise descritiva dos dados quantitativos e análise temática sobre as perguntas abertas. Todos os aspectos éticos foram respeitados (CAAE: 88157118.0.0000.5504). **Resultados:** A avaliação do desempenho de tarefas na interface mostrou que o sistema possui uma interface amigável, sendo que 55,6% dos participantes deram nota de 5 pontos, em um intervalo de variação de zero a cinco pontos. A maioria dos cuidadores (77,8%) também pontuou nota máxima quanto à relevância do conteúdo do sistema e a nota média dada ao sistema foi 3,7 dos cinco pontos possíveis. A maioria dos cuidadores indicou bons níveis de satisfação e utilidade do programa, sendo 60,0% muito satisfeitos. Em relação à aceitabilidade, indicaram o programa como muito útil (80,0%), recomendaria para outros cuidadores (100,0%) e indicaram a preferência para fazer o programa no formato on-line. O escore total da escala de usabilidade foi de 86,5 ( $\pm 11,5$ ) sugerindo uma excelente percepção da usabilidade do programa. A partir das sugestões dos

participantes foram realizadas melhorias no programa em relação a: estilo e estética (inconsistências visuais, ícones e elementos não clicáveis) e requisitos funcionais (falta de *feedback* após responderem às perguntas da interface, código de personalização de grau de parentesco e porcentagem das atividades completadas). **Conclusão:** A plataforma apresentou uma experiência positiva pelos cuidadores com o uso do iSupport-BR e mostrando ser um programa utilizável e aceitável pelo seu público-alvo. O Brasil é o primeiro país da América Latina a concretizar a adaptação transcultural do programa iSupport, inclusive foi pioneiro no uso do programa em *smartphone*, e por isso pode ser exemplo para os outros países que estão realizando a adaptação desse programa ou de outras intervenções on-line.

**Palavras-chave:** Cuidadores; Demência, Intervenção Baseada em Internet ou Intervenção on-line; Design Centrado no Usuário; Usabilidade; Aceitabilidade.

## INTRODUÇÃO

Globalmente, mais de 55 milhões de pessoas vivem com demência em todo o mundo, com projeções que haverá cerca de 78 milhões até 2030 e 139 milhões em 2050 (WHO, 2021). A maioria das pessoas com demência é cuidada por familiares ou outros cuidadores não remunerados, especialmente em países com poucos recursos onde há escassez ou falta de serviços de apoio formal para a demência (WHO, 2021).

Cuidadores familiares de pessoas que vivem com demência, que em sua maioria são mulheres, estão frequentemente expostos(as) a múltiplos fatores estressantes que afetam a saúde física e mental, incluindo alta demanda de tarefas, desgaste físico e emocional, problemas financeiros, limitações das atividades sociais e de lazer, além de lidar com os efeitos da demência sobre o bem estar do familiar (BRINI *et al.*, 2021; FRANÇA; PEIXOTO; ARAÚJO, 2020). A oferta de formas práticas e eficazes de apoio a esta população é essencial para prevenir e mitigar tais impactos (LENG *et al.*, 2020).

Programas on-line podem ser uma estratégia de apoio com efeitos positivos a cuidadores (DEEKEN *et al.*, 2019; ETXEBERRIA; SALABERRIA; GOROSTIAGA, 2021), podendo inclusive ser uma alternativa viável às formas tradicionais de apoio presenciais já que tem o potencial de atingir um público maior por ultrapassarem barreiras

geográficas, serem mais baratos, flexíveis e adaptáveis às rotinas dos cuidadores (HOPWOOD *et al.*, 2018; NEWMAN *et al.*, 2019; LENG *et al.*, 2020).

Revisões sistemáticas evidenciam que intervenções on-line para cuidadores familiares de pessoas que vivem com demência podem ser eficazes para aumentar o bem-estar psicológico, ajudando a reduzir os sintomas depressivos, de ansiedade, e estresse decorrentes do cuidar, por meio da melhora da autoeficácia, satisfação, confiança e habilidades para cuidar (PARRA-VIDALES *et al.*, 2017; EGAN *et al.*, 2018; HOPWOOD *et al.*, 2018; ZHAO *et al.*, 2019; ETXEBERRIA; SALABERRIA; GOROSTIAGA, 2021). O distanciamento social decorrente da pandemia da COVID-19 tem corroborado para o uso de novas tecnologias para apoiar famílias com necessidades de cuidado, principalmente aquelas que não podem participar de atividades presenciais (CUFFARO *et al.*, 2020; IBANEZ *et al.*, 2020).

As intervenções oferecidas em formato virtual e que utilizam conexão de internet podem, no entanto, apresentar alguns desafios relacionados à tecnologia (desenho, usabilidade, nível de alfabetismo digital e aceitabilidade), organizacionais (falta de informação a respeito da intervenção, lacuna entre pesquisa e implementação), socioeconômicos (falta de financiamento e custo da tecnologia) e éticos (privacidade, mecanização do atendimento) (HASSAN, 2020). Níveis satisfatórios de usabilidade e aceitabilidade estão relacionados ao melhor envolvimento e enfrentamento do uso de novas tecnologias (CHRISTIE *et al.*, 2018; EICHER *et al.*, 2019).

Um estudo de revisão sobre usabilidade e aceitabilidade de intervenções baseadas na internet desenvolvidas com cuidadores de pessoas que vivem com demência mostra que, em sua maioria, são eficazes, eficientes e satisfatórias, bem como são consideradas úteis e aceitáveis por essa população (OTTAVIANI *et al.*, 2021). O envolvimento do público-alvo no processo de desenvolvimento e implementação de novas tecnologias que utilizam a internet é de extrema importância para melhorar a usabilidade e aceitabilidade do programa (HASSAN, 2020). Pesquisas indicam que cuidadores de pessoas que vivem com demência, por exemplo, preferem receber suporte on-line a partir de áudios e vídeos, pois é a estratégia que melhor se adequa ao cuidado do dia a dia e gera maior satisfação e bem-estar (EICHER *et al.*, 2019; SRIRAM, JENKINSON, PETERS, 2019). Considerar tais preferências é fundamental para uma maior eficácia do programa para esta população.

O desenvolvimento e implementação de intervenções de apoio que sejam acessíveis, aceitáveis e eficazes para cuidadores informais de pessoas que vivem com demência é uma prioridade estratégica no Plano de Ação Global de resposta de saúde pública à demência 2017-2025 (WHO, 2017). Nesta perspectiva, a Organização Mundial da Saúde (OMS) desenvolveu o *iSupport for Dementia*, um programa on-line que visa fornecer educação, treinamento de habilidades e apoio para cuidadores familiares de pessoas que vivem com demência (POT *et al.*, 2019). O programa iSupport apresenta 23 lições distribuídas em cinco módulos, que cobrem temas bem estabelecidos sobre cuidado e autocuidado dos cuidadores.

A versão inicial do iSupport foi desenvolvida em inglês usando uma abordagem abrangente e multicultural para adaptação transcultural em vários países, por exemplo, em Portugal (TELES *et al.*, 2020), Austrália (XIAU, 2020), Índia (BARUAHA *et al.*, 2021), Holanda (PINTO-BRUNO *et al.*, 2019) e Suíça (FIORDELLI; ALBANESE, 2020). No Brasil, o processo de adaptação transcultural do iSupport foi realizado como parte de um estudo multicêntrico financiado pelo Fundo Nacional de Saúde, em parceria com o Ministério da Saúde, seguindo todas as recomendações da OMS.

O iSupport tem o potencial de melhorar o acesso universal à educação e apoio a familiares para que estes possam lidar melhor com questões socioemocionais que surgem a partir da interação com uma pessoa que vive com demência (WHO, 2019). No contexto das intervenções on-line, programas com alta usabilidade e aceitabilidade podem reduzir as barreiras de uso, melhorar a experiência e o envolvimento do usuário, e evitar o abandono do programa (TELES *et al.*, 2021). Dessa forma, avaliar a usabilidade e aceitabilidade, assim como explorar as percepções dos usuários sobre a versão adaptada para o contexto brasileiro do iSupport – o iSupport-Brasil ou iSupport-BR – possibilita compreender a viabilidade de um recurso global e baseado em evidências para uso com/por cuidadores de pessoas que vivem com demência no Brasil. O objetivo deste estudo foi avaliar a usabilidade e aceitabilidade do iSupport-BR, explorando as percepções dos cuidadores de pessoas que vivem com demência sobre benefícios, facilitadores e barreiras para uso do programa em um estudo preliminar.

## MÉTODO

Realizou-se um estudo de métodos mistos, envolvendo uma etapa de teste de usabilidade da interface do sistema (Etapa 1) e posterior avaliação preliminar de usabilidade e aceitabilidade do iSupport-Brasil pelos cuidadores (Etapa 2). Os testes de usabilidade e aceitabilidade permitem observar a interação dos usuários com o sistema (ISO, 2010), com implicações diretas para posterior disseminação e utilização do programa. Estes podem incluir técnicas de coleta de dados qualitativos e quantitativos. Devido à pandemia de COVID-19 o estudo foi realizado inteiramente on-line.

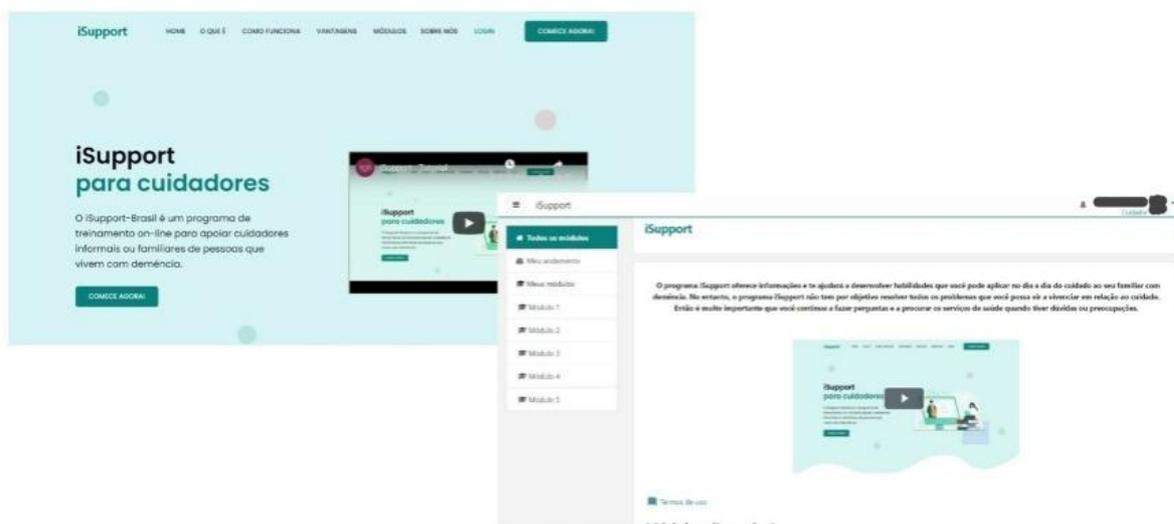
### *Características da plataforma iSupport Brasil*

O conteúdo do programa iSupport adaptado culturalmente para o contexto brasileiro (REFERÊNCIA ARTIGO 1) e foi inserido em uma plataforma digital, conforme descrito a seguir.

O processo de inserção do conteúdo em uma plataforma on-line e avaliação da interface, usabilidade e aceitabilidade da versão em português do programa iSupport, foi resultado de uma parceria estabelecida entre pesquisadores brasileiros das Instituições Universidade Federal de São Carlos (UFSCar), Universidade de Brasília (UnB) e Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP). Uma empresa de Tecnologia da Informação e Comunicação foi contratada para desenvolver a plataforma digital. Toda manutenção e problemas com código ficaram a cargo da empresa contratada. Após testes de diversas opções, a plataforma *Moodle* foi adotada por ser gratuita, com maior comunidade de desenvolvedores e usuários, facilitando a sua manutenção e uso contínuo e irrestrito. A plataforma ficará no domínio da Universidade Federal de São Carlos (UFSCar). O registro da plataforma está vinculado ao Ministério da Saúde Federal para garantir maior visibilidade e acesso universal das pessoas de forma gratuita ([www.isupport.saude.gov.br](http://www.isupport.saude.gov.br)). O iSupport foi originalmente criado para ser autoaplicável. A partir do acesso à página inicial, os usuários registrados podem acessar o programa a qualquer hora e em qualquer lugar. Uma página de boas-vindas, que os usuários visitam antes de fazer *login*, apresenta uma visão geral do programa e solicita que a pessoa se inscreva (Figura 1).

Os pesquisadores junto à equipe de desenvolvedores definiram que a plataforma deveria proporcionar ao usuário uma conta com *login* e senha, acesso às informações em forma de módulos e às atividades de cada módulo do manual para validação do aprendizado.

A plataforma também armazena as respostas dos usuários nas atividades como um banco de dados. Portanto, os requisitos do sistema que foram estabelecidos são *login* de usuários (cuidadores); *login* de administradores (para gerenciamento do conteúdo da plataforma); CRUD (*Create, Read, Update e Delete*) de usuários de ambos os perfis; CRUD de módulos de ensino (texto, vídeo e áudio); visualização dos módulos de ensino; CRUD de testes para validação do ensino; e armazenamento das respostas dos usuários.



**Figura 1.** Mock-up *landing page* plataforma (tela esquerda) e página de busca de módulos do iSupport-BR (tela direita).

A plataforma foi populada com o conteúdo do iSupport, visando a melhor disposição do conteúdo no sistema, de forma que tenha boa usabilidade e seja acessível (NIELSEN, 1993). Cada usuário pode personalizar o seu plano de apoio de acordo com suas necessidades, escolhendo qual(is) dos cinco módulos acessar, podendo acompanhar o andamento dos módulos por meio da barra de percentual do conteúdo realizado até o momento. As atividades incluem informações de texto, imagens ilustrativas, cenários de cuidados e exercícios interativos de habilidades. Uma devolutiva imediata é fornecida sobre as respostas dadas aos exercícios.

A plataforma iSupport-Brasil é flexível (o usuário escolhe visitar as atividades que considera mais relevantes), personalizada (o nome da pessoa que cuida, da pessoa que

recebe os cuidados, e o grau de parentesco são usados no texto da plataforma para tornar o material mais próximo possível do usuário), interativa e responsiva (o usuário usa seus conhecimentos e experiências para responder a perguntas e para aplicar o que aprendeu à sua situação pessoal, e as anotações feitas ficam gravadas; devolutivas são dadas de acordo com as respostas assinaladas), escalável (é possível inserir ou remover conteúdo instantaneamente e pode ser usado por um número ilimitado de pessoas), segura (após o preenchimento do cadastro, é necessário passar por um processo simples de validação do cadastro); e responsiva à tecnologia do usuário (adapta-se a diferentes tamanhos de telas – computador, *tablet* ou *smartphone*).

### ***Etapa 1 – Teste de usabilidade da interface do sistema***

#### *Recrutamento e amostra*

O teste de usabilidade da interface ocorreu no período entre 23/11/2020 e 04/12/2020 e o objetivo foi avaliar a percepção dos cuidadores sobre a interface da plataforma iSupport Brasil. Foram recrutados cuidadores e/ou ex-cuidadores com base nos seguintes critérios de elegibilidade: (a) ter 18 anos de idade ou mais; (b) identificar-se como cuidador(a) ou ex-cuidador(a) familiar de uma pessoa que vive (ou vivia) com demência nos últimos seis meses (diagnóstico autorrelatado); e (c) ter acesso a um computador, *smartphone* ou *tablet*, com conexão à internet. O recrutamento foi feito pela própria empresa via *WhatsApp* e e-mail, pelos quais os indivíduos eram informados sobre o objetivo da pesquisa e etapas. A partir de uma lista de contatos dos pesquisadores e da empresa, 15 cuidadores/ex-cuidadores familiares de pessoas que vivem com demência foram convidados a avaliar a plataforma antes de ser disponibilizada para teste de sua usabilidade e aceitabilidade. Destes, seis se recusaram a participar do estudo, totalizando uma amostra de nove participantes. Após o aceite, para avaliar a funcionalidade da plataforma, e se as pessoas conseguiriam usá-la com eficiência, um questionário para testar a usabilidade foi criado utilizando o *software* Typeform™. O teste criado utilizando o Typeform™ permite o acesso por meio de computador ou qualquer dispositivo móvel.

#### *Métodos e variáveis*

Primeiramente, os participantes preencheram um formulário com informações sociodemográficas (sexo, idade, escolaridade, estado civil) e de contexto de cuidado (tipo de demência, idade da pessoa que vive/vivia com demência). Perguntas sobre o uso e

experiências prévias com equipamentos eletrônicos também foram feitas, incluindo: dispositivos normalmente usados para acessar a internet (computador, *smartphone*, *tablet*) e aplicativos utilizados em tais equipamentos (ex. *WhatsApp*, *YouTube*, busca no *Google*, e-mail, *Facebook*, *Instagram*, *Netflix*, *Spotify*, *Google Agenda*).

A avaliação do desempenho nas tarefas de interface foi realizado por meio da apresentação de recortes da página inicial do iSupport-BR em que o participantes indicavam como eles realizavam as tarefas, incluindo: como fariam para (a) acessar o conteúdo do iSupport-Brasil (Figura 2, à esquerda), (b) registrar um novo usuário, (c) iniciar o primeiro módulo, (d) iniciar a primeira atividade, (e) identificar o nome da primeira atividade, (f) ir para a próxima atividade, (g) identificar diferentes formatos de conteúdo (texto, áudio, vídeo, *link*), (h) assistir a um vídeo (Figura 2, à direita), (i) iniciar um áudio, (j) responder a um formulário e, (k) enviar resposta e acompanhar o progresso da atividade.



**Figura 2.** Mock-up da avaliação do acesso ao conteúdo (tela esquerda) e assistir um vídeo (tela direita) da versão do iSupport-BR.

Além disso, foi realizada uma avaliação subjetiva para os participantes indicarem as primeiras impressões em relação à aparência do programa utilizando uma escala Likert de 1 a 5 para avaliar: a) a simplicidade do sistema (1=muito difícil de usar; 5=muito fácil de usar); b) aparência do sistema (1=não gostei; 5=gostei muito); e, c) utilidade (1= pouco útil; 5=muito útil). Na última questão os participantes respondiam sobre qual dos cinco módulos

do iSupport-Brasil eles tinham maior interesse. A empresa entrou em contato com os participantes durante todo o período de coleta de dados para auxiliá-los no acesso à plataforma e ao questionário, e para obter devolutiva imediata sobre o sistema.

## ***Etapa 2 – Avaliação preliminar da usabilidade e aceitabilidade do iSupport-Brasil***

### *Recrutamento e amostra*

Foram recrutados pelos pesquisadores, cuidadores com base nos seguintes critérios de elegibilidade: (a) ter 18 anos de idade ou mais; (b) identificar-se como cuidador familiar atual de uma pessoa que vive com demência por pelo menos seis meses (diagnóstico autorrelatado); e (c) ter acesso a um computador, *smartphone* ou *tablet* com acesso à internet. A partir de uma lista de contatos dos pesquisadores, 22 cuidadores familiares de pessoas que vivem com demência foram convidados a utilizar e avaliar a plataforma, dos quais sete se recusaram a participar e três já não eram cuidadores. O recrutamento de participantes foi feito via *WhatsApp*, quando eram informados sobre o objetivo e etapas do estudo. Após o aceite em receber mais informações sobre o estudo, foi disponibilizado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido por meio da plataforma *Google Forms* para leitura, concordância e aceite. Doze cuidadores participaram do estudo, mas somente dez completaram todas as etapas.

### *Métodos e variáveis*

- Formulário com informações sociodemográficas (sexo, idade, escolaridade, estado civil) e de contexto de cuidado (tipo de demência, idade da pessoa que vive com demência). Perguntas sobre o uso e experiência prévia com equipamentos eletrônicos, incluindo: dispositivos usados para acessar a internet (computador, *smartphone*, *tablet*), uso do equipamento eletrônico (uso de mouse, ajustar volume/luminosidade/tamanho da tela, e-mail ou *WhatsApp*, acessar *links (websites)*, iniciar e parar vídeos) e nível de dificuldade para utilizar equipamentos eletrônicos (escala de 0 a 10, sendo 0 muito fácil e 10 muito difícil).

- Percepção individual sobre o sistema: questionário elaborado pela equipe de pesquisa, contendo informações sobre usabilidade: nível de satisfação com o programa (0=muito insatisfeito a 10=muito satisfeito) e perguntas em relação às percepções sobre o sistema acerca de sua complexidade, facilidade, partes do programa que mais/menos gostou, navegação, aprendizado, confiança para o uso (1=discordo totalmente a 5=concordo

totalmente). Para avaliação da aceitabilidade, foi considerado: percepção de utilidade (0=pouco útil a 10=muito útil), recomendação do programa para outros cuidadores (1=sim, 2=não), motivos que dificultaram o uso do programa (falta de tempo/ privacidade/ interesse, morte ou mudança de residência da pessoa que vive com demência, demandas inesperadas, dificuldade de concentração, nenhum motivo), preferência de formato para o programa (online, com profissional, impresso), outras sugestões e como se organizaram para utilizar o programa (resposta aberta). Esse questionário foi desenvolvido com base no estudo de Ottaviani *et al.* (2021), em que foram investigadas quais são as variáveis para usabilidade e aceitabilidade em intervenções baseadas na internet para cuidadores de pessoas idosas.

- Escala de Usabilidade do Sistema (SUS): elaborado por Brooke (1986) e traduzida para o português do Brasil por Teixeira (2015), composto por 10 itens avaliados em escalas Likert de 1-5 pontos (1=discordo totalmente a 5=concordo plenamente). Para as respostas ímpares, deve-se subtrair 1 da pontuação referente à resposta do usuário. Para as respostas pares, deve-se subtrair a resposta de 5. Na sequência, é necessário somar todos os valores das dez perguntas, e multiplicar por 2.5. A pontuação final varia de 0 a 100, com valores mais altos representando melhor usabilidade. Nessa pesquisa foi utilizada uma nota de corte de 68 para definir uma pontuação de média usabilidade acima ou abaixo da nota de corte (BROOKE, 2013).

#### *Procedimento para coleta dos dados*

Após a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, foi enviado aos participantes o formulário sociodemográfico e de cuidado, bem como as perguntas sobre experiências prévias com equipamentos eletrônicos. Então, foi disponibilizado o *link* para o acesso e cadastro ao programa iSupport-BR, em que os cuidadores deveriam utilizar por um período de três semanas. Após esse período, os cuidadores foram novamente contatados para preencherem um último formulário eletrônico com as perguntas sobre a percepção individual sobre o sistema e a escala SUS (ambos via *Google Forms*).

#### *Análise dos dados*

Os dados foram exportados para o Excel® e os dados quantitativos foram importados ao software estatístico *Statistical Package for Social Sciences- SPSS*, versão 21, para análise e apresentação dos dados. Foi realizada análise de conteúdo temática para os dados textuais (BRAUN; CLARKE, 2006).

## ***Aspectos éticos***

Todos os procedimentos éticos para pesquisa com seres humanos foram respeitados. A aprovação ética foi conferida pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos (UFSCar), enquanto estudo multicêntrico, sob os seguintes pareceres: 2.647.432, 3.154.538, 3.251.479 e 3.628.919. Antes de iniciar a coleta dos dados, todos os participantes leram e concordaram com o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e o Termo de Sigilo, on-line, via *Google Forms*.

## **RESULTADOS**

### ***Características das amostras***

Para a avaliação dos dados quantitativos foi realizada análise descritiva. Na etapa 1, todos os participantes (n=9) eram mulheres (n=100%), maioria casada/união estável (n=44,4%), com predomínio da faixa etária de 50-59 anos de idade (n=55,6%), com nove a 12 anos ou mais de escolaridade (n=88,8%) e entre as pessoas que vivem com demência, a maioria tinha entre 80-89 anos de idade (n=66,7%). Na etapa 2, a amostra (n=10) apresentou características similares, com predomínio de mulheres (n=90%), casadas/união estável (n=70%), faixa etária de 50-59 anos de idade (n=50%), com 12 anos ou mais de escolaridade (n=80%) e que assistiam pessoas que vivem com demência na faixa etária de 80-89 anos de idade (n=70%).

### ***Etapa 1 – Teste de usabilidade da interface do sistema***

A avaliação mostrou que o sistema possui uma interface amigável (55,6% atribuíram nota 5) e conteúdo relevante (77,8%, nota 5). A nota média geral dada à interface do sistema foi 3,7 pontos, dos cinco pontos possíveis. Dificuldades comuns com a interface incluíram: encontrar o botão de “próximo” nas atividades (Figura 3, à direita), com o nome “Lição” (Figura 3, à esquerda), e o tamanho pequeno da fonte dos textos. Para corrigir as sugestões feitas pelos participantes, foram colocados um fundo verde nos botões de “próximo” e aumento da fonte ao longo de toda a plataforma. Cerca de 55,6% (n=5) consideraram o módulo 5 - Lidando com comportamentos desafiadores da pessoa com demência - o mais interessante de todos os módulos, seguido do módulo 4 – Provendo o cuidado diário (44,5%; n=4) e módulo 3 – Cuidando de mim (33,3%; n=3).



**Figura 3.** Mock-up da tela para iniciar a primeira atividade (à esquerda) e tela com a finalização da primeira lição (à direita) da versão do iSupport-BR.

### *Percepções gerais dos usuários acerca da interface da plataforma*

Por meio de devolutiva informal verbal, todos os cuidadores indicaram que o programa era agradável de usar, o conteúdo fácil de compreender, que atingiu as expectativas esperadas e auxiliou no cuidado prestado. A Figura 4, construída por meio de uma plataforma on-line criadora de arte em nuvem de palavras, mostra os adjetivos mais usados pelos participantes para descrever o programa, que incluiu agradável, completo, fácil, interessante, objetivo e prático.



**Figura 4.** Nuvem de palavras mostrando os adjetivos utilizados para descrever as impressões do iSupport-BR.

***Etapa 2 - Avaliação preliminar da usabilidade e aceitabilidade do iSupport-Brasil***

O escore total da escala SUS foi de 86,5 ( $\pm 11,5$ ), sugerindo usabilidade excelente. As Tabelas 1 e 2 apresentam os dados sobre a avaliação da usabilidade e da aceitabilidade.

**Tabela 1.** Avaliação da usabilidade do programa iSupport-Brasil, Etapa 2 ( $n = 10$ ), 2021.

Variável	Categoria	<i>n</i> (%)
Nível de satisfação	Muito satisfeito	6 (60,0)
	Moderadamente satisfeito	4 (40,0)
	Nada satisfeito	--
A estrutura do programa é complexa (difícil navegar)	Discordo totalmente	5(50,0)
	Discordo	5 (50,0)

*O programa é fácil de usar	Concordo totalmente	5 (50,0)
	Concordo	5 (50,0)
*Precisaria de ajuda de uma pessoa com conhecimentos técnicos para usar o programa iSupport-BR	Discordo totalmente	5 (50,0)
	Discordo	4 (40,0)
	Concordo	1 (10,0)
*A partes do programa iSupport-BR estão muito bem integradas	Concordo totalmente	4 (40,0)
	Concordo	5 (50,0)
	Neutro	1 (10,0)
*Navegar no programa iSupport -BR apresenta muitas inconsistências (a forma de usar o programa varia de um módulo para outro)	Discordo totalmente	5 (50,0)
	Discordo	5 (50,0)
*A maior parte das pessoas aprenderiam a usar o programa iSupport-BR rapidamente	Concordo totalmente	3 (30,0)
	Concordo	5 (50,0)
	Neutro	2 (20,0)
*Usaria o programa iSupport-BR com frequência (até concluir as lições do meu interesse)	Concordo totalmente	6 (60,0)
	Concordo	4 (40,0)
*Me sinto confiante para usar o programa iSupport-BR	Concordo totalmente	7 (70,0)
	Concordo	3 (30,0)

*Preciso aprender muitas coisas novas antes de conseguir usar o programa iSupport-BR	Discordo totalmente	6 (60,0)
	Discordo	4 (40,0)

\*Indicadas na tabela apenas as categorias com resposta.

**Tabela 2.** Avaliação da aceitabilidade do programa iSupport-Brasil, Etapa 2 (n = 10), 2021.

Variável	Categoria	n (%)
Nível de utilidade	Muito útil	8 (80,0)
	Moderadamente útil	2 (20,0)
	Nada útil	--
Recomendaria o iSupport-BR	Sim	10 (100,0)
	Não	--
Barreiras para o uso	Falta de tempo	3 (30,0)
	Situações/demandas inesperadas	2 (20,0)
	Dificuldade de concentração/cansaço	1 (10,0)
	Nenhum motivo	4 (40,0)
Formato do programa	On-line	8 (80,0)
	Com um profissional	1 (10,0)
	Formato impresso (Livro)	1 (10,0)

A maioria dos cuidadores indicou estarem muito satisfeitos (60,0%) e consideraram o programa muito útil (80,0%). Em geral, os cuidadores indicaram que o programa era fácil de usar, com navegação fácil, bem integrado, e que a maioria das pessoas poderiam aprender a usar o programa. A maioria se sentia confiante em usar o programa, sem a necessidade de desenvolver habilidades novas, e o usariam com frequência (até concluir as lições de interesse). Ainda, todos os cuidadores responderam que recomendariam o programa iSupport-BR para outros cuidadores e a maioria indicou a preferência para fazer o programa no formato on-line – que é o formato atual. Dentre as barreiras para o uso, destacam-se: 30,0% indicaram falta de tempo, 20,0% situações inesperadas atreladas ao cuidado, e 10,0% dificuldade de concentração.

As sugestões de como melhorar a usabilidade referem-se a: (a) inconsistências visuais (título escrito duas vezes, clicar no áudio sendo vídeo); (b) falta de devolutiva em uma lição; (c) falta do código de personalização de grau de parentesco em algumas lições; (d) ícones não identificados/desconhecidos (ex. ícones para textos e atividades), (e) elementos não clicáveis que parecem clicáveis (ex. acompanhe seu progresso); (f) falta de botão voltar/avançar dentro das páginas; e (g) porcentagem de algumas atividades que não mostravam 100% quando completadas. Todos estes apontamentos foram melhorados.

### ***Percepções dos cuidadores acerca do programa por meio de respostas abertas***

Em geral, os participantes ressaltam aspectos positivos do conteúdo do iSupport-BR, como:

*“Conclui o módulo 1 até agora, neste primeiro módulo achei o conteúdo bem objetivo contendo links extra para mais informações. Achei bom!”* (Cuidador 3)

*“Gostei bastante, aprendi muito como cuidadora.”* (Cuidadora 4)

*“O conteúdo está muito completo e fácil de entender.”* (Cuidador 8)

*“Achei bem interessante.”* (Cuidador 9)

Quando questionados como eles se organizaram para usar o iSupport-BR, considerando tempo, espaço e outras condições, a maioria deles indicou fazer as lições nos

intervalos do cuidado, à noite antes de dormir. Destacaram ainda o pouco tempo disponível, bem como o desejo de poder fazer mais atividades.

*“Fiz as lições sempre no computador, no meu quarto, nos intervalos.”* (Cuidador 1)

*“O programa é perfeito. Adaptei e conciliei meu tempo e meus horários sem nenhum problema.”* (Cuidador 2)

*“Achei prático acessar pelo celular, utilizo mais a noite quando as coisas estão mais calmas.”* (Cuidador 3)

*“Eu fiz a maioria das lições a noite antes de dormir.”* (Cuidador 4)

*“Pouco tempo necessário e utilizei celular para o acesso.”* (Cuidador 6)

Por fim, alguns cuidadores fizeram comentários para a melhora da usabilidade do iSupport-BR, como por exemplo:

*“Acho que os botões de responder e enviar as respostas dos questionários são muito repetitivos. Nesse sentido, a usabilidade poderia ficar mais intuitiva. Além disso, uma organização mais intuitiva das minhas anotações, arquivos PDF, áudios das meditações e resumos das lições poderiam ajudar a retomar os trechos específicos para tarefas cotidianas.”* (Cuidador 1)

*“Eu gostaria apenas que quando você terminasse uma lição ou um módulo houvesse mudança na cor.”* (Cuidador 2)

*“No futuro, ter a opção de ser uma apostila.”* (Cuidador 10)

## **DISCUSSÃO**

Esse estudo avaliou de forma qualitativa e quantitativa a usabilidade e aceitabilidade da versão traduzida e adaptada do iSupport-Brasil, explorando as percepções, benefícios, facilitadores e barreiras para o uso do programa no estudo preliminar. No geral, o programa foi considerado aceitável e utilizável pelos cuidadores familiares, apresentando níveis excelentes de usabilidade e satisfação. Quanto à interface, os participantes indicaram que era agradável de usar, o conteúdo fácil de compreender, e que atingiu as expectativas esperadas,

além de auxiliar no cuidado prestado. Os resultados do teste de usabilidade e aceitabilidade mostraram sucesso no desempenho da tarefa, satisfação e utilidade do programa, com uma excelente percepção da usabilidade do programa.

Os nossos achados condizem com o estudo realizado pela equipe de pesquisadores do iSupport de Portugal, em que a usabilidade do programa mostrou taxas de sucesso nas tarefas superiores a 80%. Uma pontuação média de 89,5 na SUS, de uma nota de corte de 68 pontos (BROOKE, 2013), demonstrou também uma excelente percepção da usabilidade da versão portuguesa. O programa foi considerado confiável e os participantes ficaram satisfeitos com sua estética e facilidade de uso (TELES *et al.*, 2021). Apesar da devolutiva positiva quanto ao iSupport-Brasil, observamos a necessidade de implementar melhorias no programa em relação ao estilo e estética (inconsistências visuais, ícones e elementos não clicáveis), bem como requisitos funcionais (falta de devolutiva, do código de personalização de grau de parentesco, e da porcentagem das atividades completadas em algumas tarefas). Na versão do iSupport-Portugal, algumas sugestões de melhorias também foram indicadas, como a apresentação do programa, requisitos funcionais, formato do conteúdo e temas das aulas (TELES *et al.*, 2021).

Embora haja necessidade de melhorias, a literatura mostra que havendo um bom desempenho nas tarefas, juntamente com avaliações positivas dos participantes sobre a facilidade de uso de produtos, serviços e ambientes eletrônicos interativos (*eSystems*), sugere que a maioria dos problemas de usabilidade não são graves, mas devem ser resolvidos para uma experiência do usuário mais satisfatória e navegação eficiente (PETRIE; BEVAN, 2009). Por isso, as políticas globais sobre demência reconhecem os benefícios potenciais da saúde digital para alcançar a cobertura universal de saúde, mas enfatizam a importância de medir sua utilidade e acessibilidade antes de sua ampla implementação (WHO, 2019).

A maioria dos participantes das duas etapas do estudo apresentaram alta escolaridade ( $\geq 12$  anos) e experiência prévia no uso de equipamentos eletrônicos com internet, portanto os resultados não refletem as percepções de cuidadores de menor escolaridade e que provavelmente tem menor alfabetização digital (KIM, 2015; RATHNAYAKE *et al.*, 2019). Com efeito, Teles *et al.* (2020) apontam que é possível que o iSupport seja mais frequentemente usado por um segmento específico de cuidadores de pessoas que vivem com demência, como cuidadores mais escolarizados, cuidadores secundários (menos envolvidos

com o cuidado do que os cuidadores primários) e cuidadores com atividade laboral formal concomitante. Para garantir a aceitação e a disseminação do uso da tecnologia, principalmente entre os cuidadores mais idosos e com baixa escolaridade, Tsai *et al.* (2017) sugerem que o suporte à saúde digital deve estar, portanto, integrado às intervenções que envolvem o uso da internet.

Embora um grupo diversificado de participantes tenha sido incluído em relação à idade e contexto de cuidado, apenas um homem participou e um cuidador tinha quatro ou menos anos de escolaridade. A escolaridade é um determinante para o uso da internet. A falta de incentivos em países nos quais o uso da internet por cuidadores de pessoas que vivem com demência é potencialmente menor, por exemplo, em países de baixa e média renda, representa uma lacuna importante, já que quase 70% das pessoas que vivem com demência atualmente vivem em tais países e seus cuidadores familiares, em sua maioria, não recebem suporte (WHO, 2017). Assim, os desafios enfrentados por esses usuários devem ser um ponto de referência para avaliar a usabilidade e aceitabilidade do programa globalmente.

Espera-se que esse estudo ajude a potencializar os efeitos positivos do iSupport-BR, uma vez que ele possibilitou avaliar e melhorar a aceitabilidade e usabilidade da versão brasileira desse programa. Espera-se ainda que esse estudo possa contribuir com o bem-estar de inúmeras pessoas que serão beneficiadas com esta iniciativa, indo ao encontro das metas mundiais de suporte às pessoas afetadas pela demência. Esta iniciativa poderá ainda subsidiar a formulação de estratégias tecnológicas para auxiliar a resolução de outros desafios sociais e de saúde e a implantação de uma política de atenção aos cuidadores de pessoas que vivem com demência no Brasil. Estudo futuro de eficácia e efetividade do iSupport-Brasil poderá verificar em que medida uma plataforma on-line é capaz de auxiliar esta população, promovendo sua qualidade de vida e saúde mental.

## **CONCLUSÃO**

A versão brasileira do iSupport foi considerada aceitável e utilizável pelos cuidadores familiares de pessoas que vivem com demência no estudo preliminar, apresentando um nível excelente de usabilidade e satisfação, e percepções subjetivas positivas a respeito do programa. As impressões dos cuidadores reforçaram a importância da participação de possíveis usuários no desenvolvimento de novos programas eletrônicos de apoio. O Brasil é

o primeiro país da América Latina a concretizar a adaptação transcultural do programa iSupport, inclusive foi pioneiro no uso do programa em *smartphone*, e por isso pode ser exemplo para os outros países que estão realizando a adaptação desse programa ou de outras intervenções on-line.

**Financiamento:** Ministério da Saúde (TED 065/2018), Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - CAPES (processo número 001), Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico – CNPq (número do processo 306571/2018-8), Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo - FAPESP (2017/24026-0).

## REFERÊNCIAS

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

BRAUN, V.; CLARKE, V. Using thematic analysis in psychology. **Qualitative Research in Psychology**, v.3, n.2, p. 77-101, 2006.

BRINI, S. *et al.* In-home dementia caregiving is associated with greater psychological burden and poorer mental health than out-of-home caregiving: a cross-sectional study. **Aging and Mental Health**, v.8, p.1-7, 2021.

BROOKE, J. SUS: a quick and dirty usability scale. **Usability Evaluation in Industry.**, v. 189, p. 4-7, 1986.

BROOKE, J. SUS: a retrospective. **Journal of Usability Studies**, n. 8, n.2, p.29-40, 2013.

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

CUFFARO, L. *et al.* Dementia care in COVID-19 pandemic: a necessary digital revolution. **Neurological Sciences**, v. 41, p. 1977-1979, 2020.

- DEEKEN, F. Evaluation of technology-based interventions for informal caregivers of patients with dementia—a meta-analysis of randomized controlled trials. **American Journal of Geriatric Psychiatry**, v.27, n.4, p.426–445, 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.e1, 2018.
- EICHER, C. *et al.* Usability and acceptability by a younger and older user group regarding a mobile robot-supported gait rehabilitation system. **Assistive Technology**, v.31, n.1, p.25–33, 2019.
- ETXEBERRIA, I.; SALABERRIA, K.; GOROSTIAGA, A. Online support for family caregivers of people with dementia: a systematic review and meta-analysis of RCTs and quasi-experimental studies. **Aging and Mental Health**, v.25, n.7, p.1165-1180, 2021.
- FIORDELLI, M.; ALBANESE, E. Preparing the ground for the adaptation of iSupport in Switzerland. **Alzheimer's & Dementia**, v.16, p. e038915, 2020.
- FRANÇA, D.; PEIXOTO, M. J.; ARAÚJO, F. Effective interventions for the prevention and reduction of the family caregiver burden: a systematic literature review. **Revista ROL de Enfermería**, v. 43, n. 1, p. 69–81, 2020.
- HASSAN, A. Y. I. Challenges and recommendations for the deployment of information and communication technology solutions for informal caregivers: scoping review. **JMIR Aging**, v.3, n.2, p. e20310, 2020.
- HOPWOOD, J. *et al.* Internet-based interventions aimed at supporting family caregivers of people with dementia: systematic review. **Journal of Medical Internet Research**, v. 20, n. 6, p.e216, 2018.
- IBANEZ, A. *et al.* The impact of SARS-CoV-2 in dementia across Latin America: A call for an urgent regional plan and coordinated response. **Alzheimer's & Dementia: Translational Research & Clinical Interventions**, v.6, p.e12092, 2020.

- INTERNATIONAL ORGANIZATION FOR STANDARDIZATION. **ISO 9241–11 ergonomic requirements for office work with visual display terminals (VDTs) – Part 11: Guidance on Usability**, 1998.
- KIM, H. Understanding internet use among dementia caregivers: results of secondary data analysis using the us caregiver survey data. **Interactive Journal Of Medical Research**, v. 4, n.1, p.e1, 2015.
- LENG, M. *et al.* Internet-based supportive interventions for family caregivers of people with dementia: systematic review and meta-analysis. **Journal of Medical Internet Research**, v.22, n. 9, p. e19468, 2020.
- NEWMAN, K. *et al.* The role of internet-based digital tools in reducing social isolation and addressing support needs among informal caregivers: a scoping review. **BMC Public Health**, v.19, n. 1, p.1495, 2019.
- NIELSEN, J. Usability Engineering. Boston: Academic Press, Cambridge, MA, 1993.
- OTTAVIANI, A. C. *et al.* Usability and acceptability of internet-based interventions for family carers of people living with dementia: systematic review. **Aging & Mental Health**, p. 1-11, 2021.
- PARRA-VIDALES, E. *et al.* Online interventions for caregivers of people with dementia: a systematic review. **Actas Españolas de Psiquiatría**, v.45, n.3, p.116–142, 2017.
- PETRIE, H.; BEVAN, N. **The evaluation of accessibility, usability and user experience**. The universal access handbook: 10--20, 2009.
- PINTO-BRUNO, A. C. *et al.* An online minimally guided intervention to support family and other unpaid carers of people with dementia: protocol for a randomized controlled trial. **JMIR Research Protocols**, v.8, n.10, p.e14106, 2019.
- POT, A. M. *et al.* iSupport: a WHO global online intervention for informal caregivers of people with dementia. **World Psychiatry**. v.18, n. 3, p.365-366, 2019.
- RATHNAYAKE, S. *et al.* Family carers' needs related to management of functional disability in dementia care and use of mHealth applications in health information seeking: An online survey. **Collegian**, v. 27, n. 3, p.288-297, 2019.

- SRIRAM, V.; JENKINSON, C.; PETERS, M. Informal carers' experience of assistive technology use in dementia care at home: a systematic review. **BMC Geriatrics**, v.19, n.1, p.160, 2019.
- TELES, S. *et al.* Training and support for caregivers of people with dementia: The process of culturally adapting the World Health Organization iSupport programme to Portugal. **Dementia**, v.20, n.2, p.672-697, 2020.
- TELES, S. *et al.* User feedback and usability testing of an online training and support program for dementia carers. *Internet Interventions*, v.25, p.100412, 2021.
- TEIXEIRA, F. **O que é o SUS (System Usability Scale) e como usá-lo em seu site.** 2015.
- TSAI, H. Y. S. *et al.* Social support and “playing around”: an examination of how older adults acquire digital literacy with tablet computers background: the digital divide and older adults. **Journal of Applied Gerontology**, v.36, n. 1, p.29–55, 2017.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Global action plan on the public health response to dementia 2017 - 2025.** In Geneva: World Health Organization, 2017. <http://apps.who.int/bookorders>.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Guideline:** recommendations on digital interventions for health system strengthening. Geneva: World Health Organization, 2019.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Global status report on the public health response to dementia: executive summary.** Geneva: World Health Organization; 2021. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO.
- XIAO, L. D. *et al.* Stakeholders' perspectives on adapting the World Health Organization iSupport for Dementia in Australia. **Dementia**, v.0, n.0, p. 1-7, 2020.
- ZHAO, Y. *et al.* Web-based interventions to improve mental health in home caregivers of people with dementia: meta-analysis. **Journal of Medical Internet Research**, v.21, n.5, p.e13415, 2019.

## 6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta tese teve como objetivo realizar a adaptação transcultural do programa iSupport, da OMS, para a cultura brasileira. O processo de adaptação transcultural do iSupport-BR foi resultado de uma parceria estabelecida entre pesquisadores brasileiros das Instituições Universidade Federal de São Carlos (UFSCar), Universidade de Brasília (UnB) e Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP).

No primeiro estudo foi realizada a adaptação transcultural do conteúdo do programa iSupport para o contexto brasileiro, consistiu em obter sugestões de adaptações para os módulos, com a proposta de encontrar alternativas culturais brasileiras para os *links* e recursos mencionados no conteúdo do iSupport. Grupos focais foram realizados para um melhor rigor metodológico, para discutir a relevância do conteúdo do programa para o contexto brasileiro e a necessidade da remoção e/ou adição de algum conteúdo. Esse estudo permitiu uma primeira versão do iSupport-Brasil e a inserção de seu conteúdo em uma plataforma on-line.

No segundo estudo, que foi realizado em dois momentos, a inserção do conteúdo do iSupport-BR em uma plataforma digital e avaliada a interação dos usuários (cuidadores/ex-cuidadores familiares de pessoas que vivem com demência) com essa plataforma. Em outro momento foram avaliadas a usabilidade, a aceitabilidade e a percepção dos cuidadores sobre os benefícios, facilitadores e barreiras de uso do programa iSupport-BR. Dessa forma, a partir desse estudo, obteve-se como produto a interface do programa iSupport-BR atualizada e pronta para que seja avaliada a eficácia dessa intervenção.

Conclui-se que a versão do iSupport, foi adaptada para o contexto brasileiro, sendo considerada aceitável e utilizável pelos cuidadores familiares de pessoas que vivem com demência, apresentando um nível excelente de usabilidade e satisfação. No entanto, ainda é essencial analisar e compreender os efeitos do programa iSupport, se os cuidadores conseguirão incorporar em suas rotinas, bem como os efeitos na saúde mental e psicológica dos cuidadores e melhora da qualidade de vida dessas pessoas. Os resultados encontrados nessa tese sustentam a importância de avaliar os efeitos do iSupport-BR, que será a continuidade desta pesquisa.

Assim, espera-se que o iSupport-BR possa contribuir com a saúde de inúmeras pessoas que serão beneficiadas com esta iniciativa, além de seu impacto na dimensão social,

que vai ao encontro das metas mundiais de suporte e controle da demência. O Brasil é o primeiro país da América Latina a concretizar a adaptação transcultural do programa iSupport, inclusive foi pioneiro no uso do programa em *smartphone*. Espera-se que essa pesquisa possa ser um exemplo de como adaptar culturalmente intervenções psicológicas e, também, para outros países que se interessem em adaptar o iSupport. Além disso, espera-se que essa pesquisa ajude na formulação de estratégias tecnológicas para auxiliar a resolução de problemas crônicos epidêmicos e a implantação de uma política de atenção nacional para esse público.

## 7 REFERÊNCIAS

- ABRAHAMAS, R. *et al.* Effectiveness of interventions for co-residing family caregivers of people with dementia: Systematic review and meta-analysis. **Australian Occupational Therapy Journal**, v. 65, n. 3, p. 208-224, 2018.
- ADELMAN, R. D. *et al.* Caregiver Burden: A Clinical Review. **JAMA**, v.311, n.10. p.1052-1059, 2014.
- ALLÉN, A. P. *et al.* Informal caregiving for dementia patients: the contribution of patient characteristics and behaviours to caregiver burden. **Age Ageing**, v. 49, p. 52-56, 2019.
- ALZHEIMER'S ASSOCIATION. Alzheimer's disease facts and figures. **Alzheimer's & Dementia**, v. 12, n. 4, p. 459-509, 2016. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2016.03.001>
- ALZHEIMER'S ASSOCIATION. Alzheimer's disease facts and figures. **Alzheimer's & Dementia**, v. 15, n. 3, p. 321-387, 2019. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2019.01.010>
- ALZHEIMER'S DISEASE INTERNATIONAL. **Relatório ADI/Bupa - Demência nas Américas: custo atual e futuro e prevalência da doença de Alzheimer e outras demências**. Londres: Alzheimer's Disease International. 2013.
- ALZHEIMER'S DISEASE INTERNATIONAL. **World Alzheimer Report 2015**. The Global Impact of Dementia An analysis of prevalence, incidence, cost and trends. Londres: Alzheimer's Disease International. 2015.
- ALZHEIMER'S DISEASE INTERNATIONAL. **World Alzheimer Report 2018**. The state of the art of dementia research: new frontiers. Londres: Alzheimer's Disease International. 2018.
- ALZHEIMER'S DISEASE INTERNATIONAL. **World Alzheimer Report 2019**. Attitudes to dementia. Londres: Alzheimer's Disease International. 2019.
- AMARELO. Intérprete: Emicida; Majur; Pablló Vittar. Compositor: DJ Juh; Emicida; F. Vassão. *In: AmarElo*. Intérprete: Emicida; Majur; Pablló Vittar. Laboratório Fantasma, 2019. Faixa 10 (5 min.).

- AYOUB, M. F. **Avaliação da efetividade de dois tipos de intervenção para cuidadores informais de idoso com demência.** 2021. Dissertação (Mestrado em Psicobiologia) - Programa de Pós-Graduação em Psicobiologia da Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2021.
- BARUAH, U. *et al.* Perspectives on components of an online training and support program for dementia family caregivers in India: a focus group study. **Clinical Gerontologist**, 2020. DOI: 10.1080/07317115.2020.1725703
- BASTAWROUS, M. Caregiver burden? A critical discussion. **International Journal of Nursing Studies**, v. 50, p. 431-441, 2013.
- BEARD, J. R. *et al.* The world report on ageing and health: a policy framework for healthy ageing. **Lancet**. v.387, n.10033, p.2145-2154, 2016. doi: 10.1016/s0140-6736
- BERNAL, G.; BELLIDO, J. B. C. Ecological validity and cultural sensitivity for outcome research: issues for the cultural adaptation and development of psychosocial treatments with Hispanics. **Journal of Abnormal Child Psychology**, v. 23, n. 1, p. 67-82, 1995. doi: 10.1007/BF01447045.
- BILIUNAITE, I. *et al.* Internet-based cognitive behavioral therapy for informal caregivers: randomized controlled pilot trial. **Journal of Medical Internet Research**, v. 23, n. 4, e21466, 2021. DOI: 10.2196/21466
- BLOM, M. M. *et al.* Effectiveness of an Internet intervention for Family caregivers of people with dementia: results of a randomized controlled trial. **PLoS One**, v. 10, n. 2, e0116622, 2015. doi:10.1371/journal.pone.0116622.
- BOOTS, L. M. M. *et al.* A systematic review of Internet-based supportive interventions for caregivers of patients with dementia. **International Journal of Geriatric Psychiatry**, v.29, n.4, p.331-44, 2014. doi: 10.1002/gps.4016.
- BOOTS, L. M. M. *et al.* Effectiveness of the blended care self-management program “Partner in Balance” for early-stage dementia caregivers: study protocol for a randomized controlled trial. **Trials**, v. 17, n.1, p. 231, 2016. doi: 10.1186/s13063-016-1351-z.

- BOOTS, L. M. M. *et al.* Effectiveness of a blended care self-management program for caregivers of people with early-stage dementia (Partner in Balance): randomized controlled trial. **Journal of Medical Internet Research**, v. 20, n. 7, e10017, 2018. doi: 10.2196/10017
- BRASIL. Secretaria de Direitos Humanos (SDH). **Dados sobre o envelhecimento no Brasil**, 2017. Disponível em: <http://www.sdh.gov.br/assuntos/pessoa-idosa/dados-estatisticos/DadosobreoenvelhecimentoonoBrasil.pdf>>. Acesso em: 07 de dezembro de 2021.
- BRINI, S. *et al.* In-home dementia caregiving is associated with greater psychological burden and poorer mental health than out-of-home caregiving: a cross-sectional study. **Aging and Mental Health**. v.8, p.1-7, 2021. doi: 10.1080/13607863.2021.1881758.
- BRUDERER-HOFSTETTER, M. *et al.* Effective multicomponent interventions in comparison to active control and no interventions on physical capacity, cognitive function and instrumental activities of daily living in elderly people with and without mild impaired cognition: a systematic review. **Ageing Research Reviews**, v. 45, n. March, p. 1-14, 2018.
- CAMPOS, C. R. F. **Adaptation of two psychoeducational programs offered to caregivers who assist a family member with a major neurocognitive disorder (dementia): ComTato and iSupport**. 2021. Tese (Doutorado em Psicologia) – Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, SP, 2021.
- CAMPOS, C. R. F.; ISAAC, L.; XIMENES, V. S. Cuidar de idosos: um assunto de mulher? **Estudos Interdisciplinares em Psicologia**, v. 9, n. 1, p. 108-125, 2018. DOI: 10.5433/2236-6407.2016v9n1p108
- CAPARROL, A. J. S. *et al.* Efeitos de uma intervenção psicoeducativa com enfoque em treino cognitivo em cuidadores de idosos com doença de Alzheimer. **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional**, v. 29, e2886, 2021. DOI: <https://doi.org/10.1590/2526-8910.ctoAO2181>
- CARDOSO, V. B. *et al.* A doença de Alzheimer em idosos e as consequências para cuidadores domiciliares. **Memorialidades**, v. 12, n. 24, p. 113-149, 2017.

- CHENG, S. T. *et al.* The effectiveness of nonpharmacological interventions for informal dementia caregivers: An updated systematic review and meta-analysis. **Psychology and Aging**, v.35, n.1, p.55–77, 2020. doi.10.1037/pag0000401
- 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. 20m, n.1, 2020. doi:10.1186/s12877-020-01547-2
- CHI, N. C.; DEMIRIS, G. A systematic review of telehealth tools and interventions to support family caregivers. **Journal of Telemedicine and Telecare**, v. 21, n. 1, p. 37–44, 2015. <https://doi.org/10.1177/1357633X14562734>
- CHO, H. *et al.* Tau PET in Alzheimer disease and mild cognitive impairment. **Neurology**, v.87, n.4, p.375-83, 2016. doi: 10.1212/WNL.0000000000002892
- CHRISTIE, H. L. *et al.* A systematic review on the implementation of eHealth interventions for informal caregivers of people with dementia. **Internet Interventions**, v. 13, p. 51–59, 2018. doi:10.1016/j.invent.2018.07.002
- CLARKSON, P. *et al.* Overview of systematic reviews: Effective home support in dementia care, components and impacts-Stage 1, psychosocial interventions for dementia. **Journal of Advanced Nursing**, v.73, n.12, p.2845-2863, 2017. doi: 10.1111/jan.13362.
- CUFFARO, L. *et al.* Dementia care in COVID-19 pandemic: a necessary digital revolution. **Neurological Sciences**, v. 41, p. 1977-1979, 2020.
- DADALTO, E.V.; CAVALCANTE, F. G. O lugar do cuidador familiar de idosos com doença de Alzheimer: uma revisão de literatura no Brasil e Estados Unidos. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 26, n. 01, p. 147-157, 2021. DOI: <https://doi.org/10.1590/1413-81232020261.38482020>
- DEEKEN, F. *et al.* Evaluation of technology-based interventions for informal caregivers of patients with dementia—a meta-analysis of randomized controlled trials. **American Journal of Geriatric Psychiatry**, v. 27, n. 4, p. 426–445, 2019. doi.10.1016/j.jagp.2018.12.003
- DIAS DOS SANTOS, G. *et al.* Intervenções psicossociais para cuidadores de idosos com demencia (ancianos com demencia). **Salud i Ciencia**, v. 23, n. 3, p. 275-280, 2018.

- DOS REIS, E.; NOVELLI, M. M. P. C.; GUERRA, R. L. F. Interventions conducted with groups of caregivers of elderly with dementia: a systematic review. **Brazilian Journal of Occupational Therapy**, v. 26, n. 3, p. 646–657, 2018. <https://doi.org/10.4322/2526-8910.ctoAR0981>
- 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. doi: 10.1016/j.jamda.2017.10.023.
- EICHER, C. *et al.* Usability and acceptability by a younger and older user group regarding a mobile robot-supported gait rehabilitation system. **Assistive Technology**, v. 31, n. 1, p. 25–33, 2017. doi:/10.1080/10400435.2017.1352051
- ETXEBERRIA, I.; SALABERRIA, K.; GOROSTIAGA, A. Online support for family caregivers of people with dementia: a systematic review and meta-analysis of RCTs and quasi-experimental studies. **Aging and Mental Health**. 2020 doi.10.1080/13607863.2020.1758900
- FERRE-FRAU, C. *et al.* A mobile app-based intervention program for nonprofessional caregivers to promote positive mental health: randomized controlled trial. **JMIR Mhealth and Uhealth**, v. 9, n. 1, e21708, 2021. DOI: 10.2196/21708
- FERREIRA, C. R.; BARHAM, E. J. Uma intervenção para reduzir a sobrecarga em cuidadores que assistem idosos com doença de Alzheimer. **Revista Kairós Gerontologia**, v. 19, n. 4, p. 111-130, 2016. DOI: <https://doi.org/10.23925/2176-901X.2016v19i4p111-130>
- FERRETTI, C. E. L.; NITRINI R.; BRUCKI, S. M. D. Indirect cost with dementia: A Brazilian study. **Dementia & Neuropsychologia**, v. 9, n. 1. p. 42-51, 2015. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1980-57642015DN91000007>
- FERRETTI, C. E. L. *et al.* An assessment of direct and indirect costs of dementia in Brazil. **PLoS ONE**, n. 13, v. (3), e0193209, 2018. DOI: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0193209>

- FETER, N. *et al.* Who are the people with Alzheimer's disease in Brazil? Findings from the Brazilian Longitudinal Study of Aging. **Revista Brasileira de Epidemiologia**, v. 24, E210018, 2021. DOI: <https://doi.org/10.1590/1980-549720210018>
- FRANÇA, D.; PEIXOTO, M. J.; ARAÚJO, F. Effective interventions for the prevention and reduction of the family caregiver burden: a systematic literature review. **Revista ROL de Enfermería**, v. 43, n. 1, p. 69–81, 2020.
- GALLAGHER-THOMPSON, D. *et al.* International perspectives on non-pharmacological best practices for dementia family caregivers: a review. **Clinical Gerontologist**. v.35, n.4, p. 316-355, 2012.
- GANESH, S. *et al.* Care arrangements for persons with dementia: a review on formal care and its relevance to indian context. **Journal of Geriatric Care and Research**, v. 3, n. 2, p. 27-34, 2016.
- GARCIA, C. R. *et al.* Cuidadores Familiares de Idosos com a Doença de Alzheimer. **Revista Kairós**, v. 20, n. 1, p. 409-426, 2017. doi: 10.23925/2176-901X.2017v20i1p409-426
- GATELY, M.E.; TRUDEAU, S.A.; MOO, L.R. In-home video telehealth for dementia management: implications for rehabilitation. **Current Geriatrics Reports**, n. 8, v. 3, p. 239-249, 2019. DOI: 10.1007/s13670-019-00297-3
- GEARING, R. E. *et al.* Adaptation and translation of mental health interventions in Middle Eastern Arab countries: a systematic review of barriers to and strategies for effective treatment implementation. **International Journal of Social Psychiatry**, v. 59, n. 7, p. 671-681, 2013. doi.10.1177/0020764012452349
- GELLIS, B. L.; KENALEY, B. L.; TEN HAVE, T. Integrated telehealth care for chronic illness and depression in geriatric home care patients: the Integrated Telehealth Education and Activation of Mood (I-TEAM) study. **Journal of the American Geriatrics Society**, v. 62, n. 5, p. 889–895, 2014. doi: 10.1111/jgs.12776.
- GRATÃO, A. C. M. *et al.* Brief version of Zarit Burden Interview (ZBI) for burden assessment in older caregivers. **Dementia & Neuropsychologia**, v. 13, n. 1 p. 122-129, 2019. DOI: <https://doi.org/10.1590/1980-57642018dn13-010015>

- GRIFFITHS, P. C. *et al.* Development and implementation of tele-savvy for dementia caregivers: a department of veterans affairs clinical demonstration project. **The Gerontologist**, v. 56, n. 1, p. 145-154, 2016. DOI: 10.1093/geront/gnv123.
- GRIFFITHS, P. C. *et al.* Tele-Savvy: An online program for dementia caregivers. **American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias**, v. 33, n. 5, p. 269-276, 2018. DOI: 10.1177/1533317518755331
- GUSTAVSSON, A. *et al.* Willingness-to-pay for reductions in care need: estimating the value of informal care in Alzheimer's disease. **International Journal of Geriatric Psychiatry**, v. 25, p. 622–632, 2010.
- HAMIEH, N. *et al.* Public knowledge of, perceptions about and attitudes towards dementia: a cross-sectional survey among lebanese primary health care attenders. **Community Mental Health Journal**, v. 55, n. 8, p. 1362-1368, 2019. doi: 10.1007/s10597-019-00436
- HAN, J. W. *et al.* Effects of social supports on burden in caregivers of people with dementia. **International Psychogeriatrics**, v. 26, n. 10, p. 1639–1648, 2014. <https://doi.org/10.1017/S1041610214001331>
- HOPWOOD, J. *et al.* Internet-based interventions aimed at supporting family caregivers of people with dementia: systematic review. **Journal of Medical Internet Research**, v. 20, n. 6, e216, 2018. doi.10.2196/jmir.9548
- HUBERT, K. F. Trabalhos de Conclusão de Curso (Graduação Fisioterapia) – Universidade Federal de Santa Catarina, 2021. Disponível em: <<https://repositorio.ufsc.br/handle/123456789/228737?show=full>>. Acesso em 28 de novembro de 2021.
- IBANEZ, A. *et al.* The impact of SARS-CoV-2 in dementia across Latin America: A call for an urgent regional plan and coordinated response. **Alzheimer's & Dementia: Translational Research & Clinical Interventions** v.6, p. e12092, 2020. doi.org/10.1002/trc2.12092
- JESUS, I. T. M.; ORLANDI, A. A. S.; ZAZZETTA, M. S. Sobrecarga, perfil e cuidado, cuidadores de idosos em vulnerabilidade social. **Revista Brasileira de Geriatria e**

**Gerontologia**, v. 21, n. 1, p. 199-209, 2018.

KANE, M., TERRY, G. **Dementia 2015**: Aiming higher to transform lives. *Alzheimer's Society Public Policy*, 2015. Disponível: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4614325/> Acesso em: 01 December 2017.

KISHITA, N. *et al.* Which interventions work for dementia family carers? An updated systematic review of randomized controlled trials of carer interventions. **International Psychogeriatrics**. v. 30, n. 11, p. 1679-1696, 2018. doi: 10.1017/S1041610218000947.

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

KOVALEVA, M. *et al.* An online program for caregivers of persons living with dementia: lessons learned. **Journal of Applied Gerontology**, v. 38, n. 2, p. 159-182, 2019. DOI: 10.1177/0733464817705958

LEE, E. Do technology-based support groups reduce care burden among dementia caregivers? a review. **Journal of Evidence-Informed Social Work**, v. 12, n. 5, p. 474-487, 2015. doi:10.1080/15433714.2014.930362

LEITE, C. *et al.* Conhecimento e intervenção do cuidador na doença de Alzheimer: uma revisão da literatura. **Jornal Brasileiro de Psiquiatria**, v. 63, n. 1, p. 48-56, 2014. DOI: <https://doi.org/10.1590/0047-2085000000007>

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.

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

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

- MARTINS, G. *et al.* Características sociodemográficas e de saúde de cuidadores formais e informais de idosos com Doença de Alzheimer. **Escola Anna Nery - Revista de Enfermagem**, v. 23, n. 2, p. 01-10, 2019. DOI: <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2018-0327>
- MATTOS, E. B. T. *et al.* Grupo virtual de apoio aos cuidadores familiares de idosos com demência no contexto da COVID-19. **Caderno Brasileiro de Terapia Ocupacional**, v. 29, p. 1-16, 2021. DOI: <https://doi.org/10.1590/2526-8910.ctoRE2201>
- MATTOS, E. B. T.; OLIVEIRA, J. P. S.; NOVELLI, M. M. P. C. As demandas de cuidado e autocuidado na perspectiva do cuidador familiar da pessoa idosa com demência. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, v. 23, p. 1-10, 2020. <https://doi.org/10.1590/1981-22562020023.200189>
- 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. 271, p. 1-10, 2018. DOI: 10.1186/s13063-018-2604-9
- MINAYO, M. C. S. Cuidar de quem cuida de idosos dependentes: por uma política necessária e urgente. **Ciência & Saúde Coletiva**. v. 26, n. 1, p. 7-15, 2021. doi:10.1590/1413-81232020261.30872020.
- MOSKOWITZ, J. T. *et al.* Randomized controlled trial of a facilitated online positive emotion regulation intervention for dementia caregivers. **Health Psychology**, v. 38, n. 5, p. 391–402, 2019. DOI: <https://doi.org/10.1037/hea0000680>
- NEWMAN, K. *et al.* The role of internet-based digital tools in reducing social isolation and addressing support needs among informal caregivers: a scoping review. **BMC Public Health**, v. 19, p. 495, 2019. doi:10.1186/s12889-019-7837-3
- NOVILLO-ORTIZ, D., D'AGOSTINO, M.; BECERRA-POSADA, F. Role of PAHO/WHO in eHealth capacity building in the americas: analysis of the 2011–2015 period. **Pan American Journal of Public Health**, v. 40, n. 2, p. 85-89, 2016. doi: 10665.2/31161
- OLIVEIRA, D. *et al.* Experiences of stigma and discrimination among people living with dementia and family carers in Brazil: qualitative study. **Ageing & Society**, p. 1–22, 2021. doi:10.1017/S0144686X21000660

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

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Supporting informal caregivers of people living with dementia.** 2015. [www.who.int/mental\\_health/neurology/dementia/dementia\\_thematicbrief\\_informal\\_care.pdf?ua=1](http://www.who.int/mental_health/neurology/dementia/dementia_thematicbrief_informal_care.pdf?ua=1)

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Relatório Mundial de Envelhecimento e Saúde.** Genebra: OMS. 2015. Disponível em: <<https://sbgg.org.br/wp-content/uploads/2015/10/OMS-ENVELHECIMENTO-2015-port.pdf> > Acesso em 03 de dezembro de 2021.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Global action plan on the public health response to dementia 2017 - 2025.** 2017. Genebra: Organização Mundial da Saúde. <http://apps.who.int/bookorders>.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **iSupport for dementia.** 2019. Retrieved from <https://www.isupportfordementia.org/en>

PARRA-VIDALES, E. *et al.* Online interventions for caregivers of people with dementia: a systematic review. **Actas Españolas de Psiquiatria**, v. 55, n. 3, p. 116–142, 2017.

PERES, C. M., SUZUKI, K. M. F., AZEVEDO-MARQUES, P. M. Recursos tecnológicos de apoio ao ensino na saúde. **Medicina**. v.48, n.3, p.224-32. 2015. doi: 10.11606/issn.2176-7262.v48i3p224-232

PINQUART, M.; SORENSEN, S. Correlates of physical health of informal caregivers: a meta-analysis. **The Journals of gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences**, v. 62, n. 2, P126–P137, 2007. <https://doi.org/10.1093/geronb/62.2.P126>

POLIT, D.F.; BECK, C.T. Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem: Avaliação de Evidências para a Prática da Enfermagem. 7. ed. Porto Alegre: **Artmed**, 2011.

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

- POT, A. M. *et al.* iSupport: a WHO global online intervention for informal caregivers of people with dementia. **World Psychiatry**, v. 18, n. 3, p. 365-366, 2019.
- PRINCE, M. *et al.* **Dementia and Risk Reduction**: an analysis of protective and modifiable factors. London: Alzheimer's Disease International (ADI). 2013.
- PRINCE, M. *et al.* The global prevalence of dementia: a systematic review and meta-analysis. **Alzheimer's & Dementia**. v.9, n.1, p. 63-75. 2013. doi: 10.1016/j.jalz.2012.11.007.
- PRINCE, M. *et al.* The burden of disease in older people and implications for health policy and practice. **The Lancet**. v. 385, n. 9967, p. 549-562. 2015.
- PRINCE, M. **World Alzheimer Report 2015**. The Global Impact of Dementia: An analysis of prevalence, incidence, cost and trends. London: Alzheimer's Disease International (ADI). 2015.
- QUINN, C. C. *et al.* Mobile support for older adults and their caregivers: Dyad usability study. **Journal of Medical Internet Research**, v. 21, n. 5, e12276, 2019. doi:10.2196/12276
- RABELO, D. F.; NERI, A. L. Family configuration and physical and psychological health status in a sample of elderly. **Caderno de Saúde Pública**, v. 31, n. 4, p. 874-884, 2015. DOI: doi.org/10.1590/0102-311X00087514
- ROHER, A.E. *et al.* APP/A $\beta$  structural diversity and Alzheimer's disease pathogenesis. **Neurochemistry International**. v. 110, (Supplement C), p. 1-13, 2017. doi: 10.1016/j.neuint.2017.08.007.
- SCOTT, J. L. *et al.* Caring for the carer: a systematic review of pure technology-based cognitive behavioral therapy (TB-CBT) interventions for dementia carers. **Aging and Mental Health**, v. 20, n. 8, p. 793–803, 2016. doi:10.1080/13607863.2015.1040724
- SEIMA, M. D.; LENARDT, M. H.; CALDAS, C. P. Relação no cuidado entre o cuidador familiar e o idoso com Alzheimer. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 67, n. 2, p. 233-240, 2014. DOI: 10.5935/0034-7167.20140031

- SHERIFALI, D. *et al.* Impact of Internet-Based Interventions on Caregiver Mental Health: Systematic Review and Meta-Analysis. **Journal of Medical Internet Research**, v. 20, n. 7, e10668, 2018. doi: 10.2196/10668
- SOUZA, G. S. *et al.* “A gente não é de ferro”: Vivências de cuidadores familiares sobre o cuidado com idosos dependentes no Brasil. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 26, n. 1, p. 27-36, 2021. DOI: <https://doi.org/10.1590/1413-81232020261.30172020>
- SRIRAM, V.; JENKINSON, C.; PETERS, M. Informal carers’ experience of assistive technology use in dementia care at home: a systematic review. **BMC Geriatrics**, v.19, n.1, p.160, 2019. doi:10.1186/s12877-019-1169-0.
- SUEMOTO, C. K. *et al.* Neuropathology diagnoses in the oldest-old: results from a large brazilian autopsy study. **Alzheimer's & Dementia**. v. 13, n. 7, p. 1470-1472, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2017.07.545>. Acesso em 18 dez. 2020.
- 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.
- TOPO, P. Technology studies to meet the needs of people with dementia and their caregivers: a literature review. **In Journal of Applied Gerontology**, v. 28, n. 1, p. 5–37, 2009. doi:10.1177/0733464808324019
- WILLIAMS, F. *et al.* Interventions for reducing levels of burden amongst informal carers of persons with dementia in the community. A systematic review and meta-analysis of randomised controlled trials, **Aging & Mental Health**, v. 23, n. 12, p. 1629-1642, 2019, DOI: 10.1080/13607863.2018.1515886
- WILLIAMSON, S.S; GORMAN, P.N.; JIMISON, H.B. A mobile/web app for long distance caregivers of older adults: functional requirements and design implications from a user centered design process. **AMIA Annual Symposium Proceedings**. v.14, p.1960-9, 2014.
- WINBLAD, B. *et al.* Defeating Alzheimer's disease and other dementias: a priority for European science and society. **The Lancet Neurology**. v. 5, n. 5, p. 455-532, 2016. doi: 10.1016/S1474-4422(16)00062-4. PMID: 26987701.

- WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Dementia**: a public health priority. Geneva: Switzerland: WHO Press. 2012.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION. **First WHO Ministerial Conference on Global Action Against Dementia**. 2015
- WORLD HEALTH ORGANIZATION. **iSupport**: An e-health solution to support caregivers of people living with dementia. In: World Health Organization, M. H. (Ed.). Geneva. 2016.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Global action plan on the public health response to dementia 2017 - 2025**. In Geneva: World Health Organization. <http://apps.who.int/bookorders>. 2017.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Demencia**: Una prioridad para la salud pública. 2018. [http://www.who.int/mental\\_health/neurology/dementia/oms-demencia-infrografia-1-2017.pdf?ua=1](http://www.who.int/mental_health/neurology/dementia/oms-demencia-infrografia-1-2017.pdf?ua=1)
- WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Guideline**: recommendations on digital interventions for health system strengthening. Geneva: World Health Organization, 2019.

## 8 APÊNDICES

### APÊNDICE A - Método e resultados detalhados do processo de adaptação transcultural do conteúdo do programa isupport

#### Delineamento do estudo

Trata-se de um estudo multicêntrico e metodológico de adaptação transcultural (POLIT; BECK, 2011). É necessário salientar que o processo de adaptação transcultural teve início apenas após a autorização da Organização Mundial da Saúde (OMS).

#### Aspectos éticos

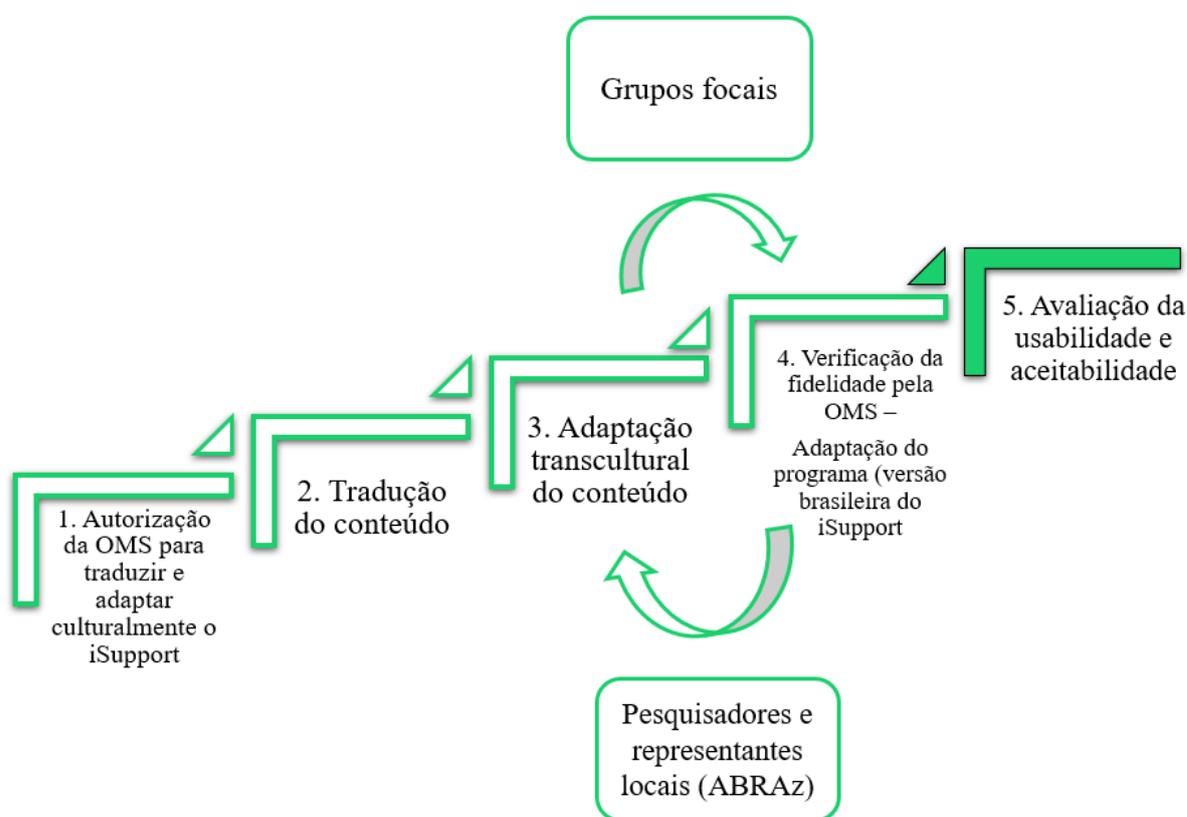
Esse projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos (UFSCar), enquanto projeto multicêntrico com os seguintes pareceres: 2.647.432; 3.251.479; e 3.628.919 (ANEXO B). Antes de iniciar a coleta dos dados, todos participantes assinaram um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICES B e C), que foi elaborado de acordo com os objetivos, método, riscos e benefícios de sua participação.

#### Procedimentos metodológicos

Neste estudo, os procedimentos adotados foram baseados no guia de adaptação disponibilizado pela OMS (POT, n.d.). O guia oferece informações padronizadas para traduzir e adaptar culturalmente o conteúdo do iSupport para se adequar ao público-alvo local, garantindo que a versão adaptada seja equivalente à genérica. Com isso, inclui etapas mínimas a serem realizadas para adaptar culturalmente o programa, como a tradução ser realizada por um tradutor certificado, o envolvimento da organização local de Alzheimer e verificação da fidelidade pela OMS. Além disso, inclui recomendações sobre o que deve ser evitado na tradução, como os termos “pacientes” e “pessoas dementes”. O guia também apresenta os conteúdos que provavelmente exigiriam adaptação transcultural e fornece também orientações para adaptar palavras, nomes, *links* e recursos. Este guia foi de extrema importância, uma vez que as intervenções têm maior probabilidade de serem aceitas quando

a adaptação transcultural envolve a participação das partes interessadas (GEARING *et al.*, 2013; TELES *et al.*, 2020). Por este motivo e seguindo as recomendações do guia, a Associação Brasileira de Alzheimer (ABRAz) de São Carlos, participou de todas etapas deste estudo.

Os procedimentos adotados para o processo de adaptação transcultural preconizados pelo guia fornecido pela OMS estão descritos na Figura 2 e detalhados a seguir. A etapa 5 que se refere à avaliação da usabilidade e aceitabilidade foi dividido em dois estudos que serão apresentados nesta tese.



**Figura 2:** Processo adaptação transcultural do programa de treinamento e suporte de autoajuda on-line iSupport. Adaptado de POT (n.d).

### **1. Autorização da OMS para traduzir e adaptar culturalmente o iSupport**

Para facilitar a adaptação do programa iSupport, a OMS construiu uma versão com conteúdo genérico, disponível para os 194 estados membros. Quando os países desejam implementar o iSupport, é necessária a adaptação transcultural do programa, visto a importância das adaptações adequadas ao contexto e à cultura de cada país (GEARING *et*

*al.*, 2013). A OMS fornece um guia padronizado para a adaptação transcultural para garantir que a versão local do iSupport seja precisa e alinhada com a versão genérica, mas ao mesmo tempo apropriada para o grupo-alvo local de cuidadores familiares de pessoas que vivem com demência. O guia descreve o processo de adaptação da versão genérica, em inglês, e as mudanças reais que podem ser apropriadas no programa, como palavras específicas, nomes e *links* para organizações locais de Alzheimer e serviços de assistência e suporte (POT *et al.*, 2019).

Foi analisada inicialmente a pertinência de adaptar o programa ao contexto brasileiro, por meio de busca literária sobre aspectos relevantes da temática como epidemiologia da demência e cuidado; impacto do cuidar e alternativas de suporte; uso de tecnologias e relevância para cuidadores familiares no Brasil; por fim, história e relevância do iSupport. Com isso, foi enviada uma proposta de fomento para o Ministério da Saúde. O projeto foi celebrado pelo Termo de Execução Descentralizado (TED) 065/2018.

O guia disponibilizado pela OMS para adaptação do programa iSupport estabelece que várias organizações sejam envolvidas, tais como Ministério da Saúde, as Associações Brasileiras de Alzheimer (ABRAz) e Federação Brasileira de Alzheimer (FEBRAz) de cada país, além das instituições de pesquisa. O projeto tem coordenação internacional da Profa. Dra. Anne Margriet Pot, que é líder do iSupport na OMS. A Universidade Federal de São Carlos (UFSCar) (instituição sede), Universidade de Brasília (UnB) e Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP) formam os pólos de pesquisa responsáveis por reportar nacionalmente aos órgãos de ética e de financiamento do Brasil. As Profas. Dra. Aline Cristina Martins Gratão e Dra. Sofia Cristina Iost Pavarini, da UFSCar, são as coordenadoras do projeto no Brasil. O Ministério da Saúde do Brasil está envolvido nas decisões metodológicas de cada uma das etapas do projeto. Além disso, seu envolvimento é de extrema importância pelo apoio e suporte em cada uma das regiões brasileiras estudadas, auxiliando os pesquisadores na divulgação do estudo e na versão final do iSupport para uso nas instituições de saúde brasileiras.

## **2. Tradução do iSupport da OMS**

Nesta etapa foi realizada a tradução do conteúdo da versão do iSupport em inglês para a língua portuguesa do Brasil. A OMS autorizou o pedido de adaptação transcultural do iSupport no Brasil. Portanto, o iSupport pode ser modificado considerando os padrões

culturais brasileiros, de tal forma que a versão iSupport-BR seja compatível com significados, valores e contexto de vida dos cuidadores informais de pessoas que vivem com demência, no Brasil. A adaptação foi feita em colaboração com a Federação Brasileira de Alzheimer (FEBRAz) e a Associação Brasileira de Alzheimer (ABRAz). Todas as alterações do programa foram documentadas e foram submetidas juntamente com as sugestões da fase de Grupo Focal.

A tradução para a língua portuguesa foi realizada por um tradutor independente, formado em Psicologia, com domínio do idioma original da escala, o inglês britânico, e com experiência prévia em tradução de textos da área da saúde, material de comunicação, programas de intervenção e artigos científicos. O trabalho de tradução foi precedido pelo questionamento dos pesquisadores principais e pelo tradutor para estabelecer diretrizes da estratégia de tradução, incluindo a adoção de padrões internacionais sobre a linguagem que descreve as pessoas que vivem com demência e outras recomendações da OMS.

O texto da versão genérica (em inglês) do iSupport (OMS) foi traduzido do inglês britânico para a língua portuguesa do Brasil e cultura brasileira. O documento original continha cerca de 51.815 palavras, e era dividido em cinco módulos com um total de 233 páginas.

No processo de tradução algumas adaptações foram realizadas, como em relação a dirigir, em que a história acontecia em um contexto ligeiramente diferente, pois os estacionamentos para apartamentos costumam ser subterrâneos e hidratação, em que foi trocada a rotina de tomar chá, pois é mais comum tomar leite com café e acrescentado um comentário sobre chás com cafeína. Os nomes também foram trocados por nomes de diferentes regiões do Brasil, para melhor se assimilar com a cultura brasileira. As adaptações transculturais que foram realizadas na tradução do conteúdo do iSupport são apresentadas na Quadro 1.

**Quadro 1.** Sugestões de adaptações realizadas na tradução do conteúdo do programa iSupport, na versão brasileira, nas diferentes lições. São Carlos/SP, São Lourenço/MG e Brasília/DF, 2019.

<b>Módulo</b>	<b>Lição</b>	<b>Original</b>	<b>Sugestão</b>
2	Frustration about memory loss	Conteúdo: nomes Olivia e Jacob	Conteúdo: substituído por Francisca e Jorge
2	Feeling stressed due to conflicting duties	Conteúdo: nomes Molly e Jess	Conteúdo: substituído por Márcia e Joana
2	Let's visit the scenario with olivia and jacob	Conteúdo: nomes Olivia e Jacob	Conteúdo: substituído por Francisca e Jorge
2	Let's have a look at john	Conteúdo: nomes John	Conteúdo: substituído por João
2	Your answers	Conteúdo: nome John	Conteúdo: substituído por João
2	How to show compassion?	Conteúdo: nome Willian	Conteúdo: substituído por Severino
2	Today will tries a different approach	Conteúdo: nome Willian	Conteúdo: substituído por Severino
2	Reasons for not being able to make an informed decision	Conteúdo: nome Jack	Conteúdo: substituído por José
2	Your answers	Conteúdo: nome Jack	Conteúdo: substituído por José
2	Important to keep in mind	Conteúdo: nome Ella	Conteúdo: substituído por Eva
2	What may help to make important decisions in later	Conteúdo: nome Gina	Conteúdo: substituído por Marlene

	stages of dementia?		
2	Who is helping?	Conteúdo: nomes Li, David e Fatima	Conteúdo: substituído por Luiza, Carlos e Fátima ao longo do módulo
2	How does li ask her sister for help effectively?	Conteúdo: nome Li	Conteúdo: substituído por Luiza ao longo do texto.
3	How to relax when you feel stressed	Conteúdo: nomes Diana e Dan	Conteúdo: substituído por Terezinha e Benedito
3	Diana succeeds in relaxing	Conteúdo: nome Diana	Conteúdo: substituído por Terezinha ao longo do módulo
3	There are different ways to deal with stressful events: one way is to think differently	Conteúdo: nomes Jo e Max	Conteúdo: substituído por Raimunda e Antônio ao longo da lição
3	Unhelpful thoughts make you feel bad	Conteúdo: nome Aryan	Conteúdo: substituído por Aparecida
3	Matching feelings to an unhelpful thought	Conteúdo: nomes Xavier e Gabriel	Conteúdo: substituído por Marcos e Geraldo
3	Now you try	Conteúdo: nomes Wei, Xu, Hellen, Matty e Laura.	Conteúdo: substituído por Roberto, Sandra, Regina, Sérgio e Helena.
4	Eating and drinking: More pleasant mealtimes	Conteúdo: “[Name] needs to be encouraged to drink 8-10 glasses (1500-2000 ML) of fluid (water, iced lollies, soup and juice, not including tea or coffee) every day.”	Conteúdo: “[Nome] precisa ser estimulado/estimulada a beber entre 8 e 10 copos (1500-2000 ml) de fluidos (água, picolés, sopa e suco, não incluindo café ou chás <b>que contenham cafeína</b> ) todos os dias.”

4	Enjoyable day	Conteúdo: “Martha has dementia and is used to drinking tea immediately after getting ready in the morning.”	Conteúdo: “Marta tem demência e está acostumada a tomar um <b>leite com café</b> logo depois de se arrumar de manhã.”
4	Enjoyable day	Conteúdo: If Penny suggests keeping to the routine by taking <b>tea</b> first, it is likely that Martha will go for a walk afterwards.	Conteúdo: Se Eliane sugerir que mantenham a rotina de tomar o <b>café com leite</b> primeiro e depois saírem para caminhar, é mais provável que Marta aceite ir caminhar depois.
4	Making mealtimes more pleasant	Conteúdo: nome Siya.	Conteúdo: substituído por Zilda
4	Your advice for siya's family	Conteúdo: nome Siya.	Conteúdo: substituído por Zilda
4	Right answer	Conteúdo: nome Siya.	Conteúdo: substituído por Zilda
4	Your advice for shang's son	Conteúdo: nome Shang.	Conteúdo: substituído por Raimundo.
4	Health conditions that affect eating and drinking	Conteúdo: nome Rosie	Conteúdo: substituído por Rosa ao longo do texto
4	Severe dehydration	Conteúdo: nome Mary e Ben.	Conteúdo: substituído por Maria e Cláudio.
4	Improving eating and preventing weight loss	Conteúdo: nome Chiu e Ling.	Conteúdo: substituído por Marta e Lúcia ao longo do texto.
4	Inedible materials	Conteúdo: nome Oliver e Ella.	Conteúdo: substituído por Fernando e Eva.

4	Helping a person to eat safely	Conteúdo: nomes Lu e Wei.	Conteúdo: substituído por Sônia e Roberto.
4	Fu urinates on the floor	Conteúdo: nomes Fu e Zhen.	Conteúdo: substituído por Francisco e Josefa.
4	Esther is losing control of her bladder	Conteúdo: nomes Esther e Bladder	Conteúdo: substituído por Adriana e Marcelo
4	Incontinence pads for gloria	Conteúdo: nomes Gloria e Marina.	Conteúdo: substituído por Luzia e Neusa.
4	Mariam forgets to wash herself before breakfast	Conteúdo: nomes Mariam e Mohammed.	Conteúdo: substituído por Tânia e Sebastião
4	Buttons not done, belt not fastened, laces not tied	Conteúdo: nomes Ted e Jane.	Conteúdo: substituído por Ivo e Nair
4	Guoliang's difficulty with mouth care	Conteúdo: nomes Guoliang e Lingling	Conteúdo: substituído por Elias e Rosângela
4	Feng does not want help with bathing	Conteúdo: nomes Feng e Yuan	Conteúdo: substituído por Fernando e Ivone
4	Back to routines	Conteúdo: nomes Martha e Penny	Conteúdo: substituído por Marta e Eliane
5	Poor or decreased judgement	Conteúdo: Instead of stopping, Hugo jumps in his car, speeds off and takes an illegal left turn out of the compound.	Conteúdo: Ao invés de parar, Osmar entra no carro, acelera, faz uma curva ilegal à esquerda e desaparece de vista.
5	Now let's look at the following example	Conteúdo: nomes Kayla e Howard	Conteúdo: substituído por Elza e Osvaldo.
5	Forgetting to buy groceries	Conteúdo: nomes Anna e Maya	Conteúdo: substituído por Vilma e Ângela ao longo do texto.

5	Here they are	Conteúdo: nomes Neil e Amit	Conteúdo: substituído por Márcio e Nelson ao longo do texto
5	The first example is about feeling sad	Conteúdo: nomes Isabel e Juan	Conteúdo: substituído por Zilda e Joaquim.
5	Here is an example about feeling anxious	Conteúdo: nomes Benjamin e Emma	Conteúdo: substituído por Daniel e Julia.
5	If a person with dementia loses interest in daily activities	Conteúdo: nome George	Conteúdo: substituído por Domingos
5	Grace's response	Conteúdo: nomes Rosie e Grace.	Conteúdo: substituído por Rosa e Graça.
5	Waking up in the middle of the night	Conteúdo: nomes Vani e Geeta	Conteúdo: substituído por Vânia e Gilda
5	Mistaking someone for someone else	Conteúdo: nomes Martin e Betty	Conteúdo: substituído por Cícero e Elizete
5	Seeing people that are not there	Conteúdo: nomes Mercedes e Larry	Conteúdo: substituído por Mercedes e Valdir.
5	Repeating questions	Conteúdo: nomes John e Joe.	Conteúdo: substituído por João e Eduardo.
5	Let's look at an example	Conteúdo: nomes Amit e Samia.	Conteúdo: substituído por Nelson e Inês.
5	What happens if poor or decreased judgement is more serious?	Conteúdo: nome Sophie	Conteúdo: substituído por Sofia ao longo do texto.
5	Insisting on driving	Conteúdo: nomes Hugo e Pablo	Conteúdo: substituído por Osmar e Mário

Após a tradução, a primeira versão do iSupport-BR, foi submetida a uma verificação, em que a exatidão científica e técnica do texto traduzido foi comparada com a versão original. A verificação foi realizada por um comitê composto por oito integrantes da equipe de pesquisa (das áreas de enfermagem, psicologia, gerontologia, geriatria e serviço social) com experiências na área de apoio psicossocial a cuidadores de pessoas que vivem com demência, como também pelo coordenador representante da ABRAZ em São Carlos/SP. Vale ressaltar que um dos integrantes do comitê é nativo do Canadá e outro era pesquisador na Universidade de Nottingham. O comitê, por meio de reuniões, fez a síntese dos resultados de inconsistências da tradução realizada, considerando o texto original, o que resultou em melhorias na versão em português. Após a adaptação, a versão final ficou com 51.815 palavras, dividido em cinco módulos com 208 páginas. Todas as sugestões de adaptações que foram realizadas durante a tradução do iSupport foram encaminhadas e aprovadas pela OMS.

### **3. Adaptação transcultural do conteúdo do programa iSupport da OMS**

A adaptação transcultural do conteúdo do iSupport para a cultura brasileira ocorreu após a tradução e verificação técnica e foi orientada pelas diretrizes de adaptação disponibilizadas pela OMS. Estas diretrizes abrangem a adaptação dos conteúdos, fornecendo uma lista de conteúdos textuais que podem necessitar de adaptação local juntamente com um conjunto de alternativas possíveis para algumas alterações previstas como, por exemplo, a lista de atividades de lazer. Além disso, contempla abordagens gerais como o envolvimento das partes interessadas locais como as Associações de Alzheimer e instruções sobre como relatar as adaptações propostas, para que sejam submetidas a verificação de fidelidade pela OMS.

O processo de adaptação ocorreu em duas etapas, adaptação preliminar (1) pela equipe de pesquisadores do projeto (comitê formado pelos oito pesquisadores e três alunos da pós-graduação nível doutorado e pós-doutorado) e (2) pela aplicação do Grupo Focal (cuidadores e ex-cuidadores familiares e profissionais da saúde).

A primeira etapa foi realizada pelos pesquisadores principais do projeto, que levaram em consideração as orientações fornecidas no guia da OMS (POT, n.d.). Os elementos submetidos à adaptação transcultural incluíam: palavras e expressões para ajustes de nível de leitura para o público-alvo; palavras e expressões para equivalência semântica e conceitual;

nomes pessoais de personagens usados nos cenários do iSupport; recursos como os materiais de informação, serviços disponíveis, tecnologias e produtos/serviços; e referências a hábitos culturais, costumes e tradições como nas atividades de lazer, alimentação e práticas habituais, por exemplo. Não foram propostas alterações nos aspectos centrais da intervenção, nem alterações nos cenários ou opções de respostas dos exercícios interativos.

A segunda etapa consistiu na obtenção de adaptações para o conteúdo do programa, a partir do encontro de grupos focais (GF). Os GF foram realizados para discutir a relevância do conteúdo do programa para o contexto brasileiro e a necessidade da remoção e/ou adição de algum conteúdo do programa.

A fim de aumentar o rigor e similaridade nos grupos focais, todos os procedimentos adotados foram documentados em formato escrito e compartilhado entre a equipe. Um exemplo desses documentos pode ser encontrado no Apêndice D, nomeado como “Sugestões para os Aplicadores dos Grupos Focais”, que também foi utilizado nas entrevistas.

### ***Participantes***

Foram recrutados 24 cuidadores ou ex-cuidadores familiares de pessoas que vivem com demência que cumpriram os seguintes critérios de inclusão: (a) ser cuidador ou ex-cuidador de uma pessoa que vive com demência, (b) ter parentesco com a pessoa cuidada, (c) ser alfabetizado em português do Brasil, (d) ser residente em uma das três regiões de coleta dos dados, (e) ter idade igual ou superior a 18 anos, (f) aceitar participar da pesquisa por meio da assinatura do TCLE e (g) ter disponibilidade para realizar leitura do material, preenchimento do formulário e participar de uma reunião de grupo focal. Também participaram desse estudo 24 profissionais que atuavam no campo de saúde e envelhecimento. Enquanto critérios de inclusão eles precisavam: (a) trabalhar na área da saúde e envelhecimento há pelo menos um ano, (b) ser alfabetizado em português do Brasil, (c) ser residente em uma das três regiões de coleta dos dados, (d) ter idade igual ou superior a 18 anos, (e) aceitar participar da pesquisa por meio da assinatura do TCLE, (f) ter disponibilidade de realizar leitura do material, preenchimento do formulário e participar de uma reunião de grupo focal.

A Tabela 1 ilustra as informações do perfil sociodemográfico dos cuidadores e ex-cuidadores de pessoas com demência. Entre os cuidadores 70,8% estavam prestando

cuidados e 29,2% eram ex-cuidadores. Houve predomínio do sexo feminino (100,0%), com média de idade de 54,6 ( $\pm 11,5$ ) anos, etnia branca (54,2%), casados/ união estável (50,0%), aposentados (41,7%), que prestavam cuidados aos filhos (n=13) ou cônjuges (n=7) (54,1%), por 7,1 ( $\pm 6,5$ ) anos, em média.

**Tabela 1.** Caracterização sociodemográfica dos cuidadores e ex-cuidadores familiares de pessoas que vivem com demência. n=24 participantes do Grupo Focal e entrevistas. São Carlos/SP, São Lourenço/MG e Brasília/DF, 2019.

<b>Variável</b>	<b>Categoria</b>	<b>n (%) ou Média <math>\pm</math> desvio padrão</b>
<b>Sexo</b>	Feminino	24 (100,0)
	Masculino	--
<b>Idade</b>		54,6 $\pm$ 11,5
	20 – 29 anos	1 (4,2)
	30 – 39 anos	1 (4,2)
	40 – 49 anos	6 (25,0)
	50 – 59 anos	6 (25,0)
	60 – 69 anos	7 (29,2)
	70 anos ou mais	3 (12,5)
<b>Escolaridade</b>	4 – 6 anos	2 (8,3)
	7 – 9 anos	2 (8,3)
	10 anos ou mais	20 (83,3)
<b>Etnia</b>	Branca	13 (54,2)
	Preta	4 (16,7)
	Parda	6 (25,0)
	Indígena	1 (4,2)
<b>Estado civil</b>	Casado/ união estável	12 (50,0)
	Solteiro	6 (25,0)
	Divorciado	4 (16,7)
	Viúvo	2 (8,3)
<b>Situação de trabalho</b>	Aposentado	10 (41,7)
	Trabalho formal remunerado	9 (37,5)
	Deixou o emprego para cuidar	2 (8,3)
	Trabalho informal não remunerado	3 (12,5)
<b>Grau de parentesco</b>	Filho (a)	13 (54,1)
	Cônjuge	7 (29,2)
	Outros	4 (16,7)
<b>Tempo de cuidado (anos)</b>		7,1 $\pm$ 6,5
<b>Cuidando atualmente</b>	Sim	17 (70,8)
	Não	7 (29,2)

A Tabela 2 mostra o perfil dos profissionais que atuam no campo de saúde e envelhecimento. A maioria era do sexo feminino (70,8%), com média de idade de 34,1 ( $\pm 8,9$ ) anos, etnia branca (54,2%). Em relação à profissão a maioria era enfermeiros (37,8%), seguidos por terapeutas ocupacionais (20,8%) e cuidadores formais (16,7%). Entre os profissionais, 41,7% atuavam em Instituições de Longa Permanência para Idosos (ILPI) e 66,7% receberam treinamento sobre envelhecimento ou demência.

**Tabela 2.** Caracterização dos profissionais que atuam no campo de saúde e envelhecimento. n=24 participantes do Grupo Focal e entrevistas. São Carlos/SP, São Lourenço/MG e Brasília/DF, 2019.

<b>Variável</b>	<b>Categoria</b>	<b>n (%) ou Média <math>\pm</math>desvio padrão</b>
<b>Sexo</b>	Feminino	17 (70,8)
	Masculino	7 (29,2)
<b>Idade</b>		34,1 $\pm$ 8,9
	20 – 29 anos	9 (37,5)
	30 – 39 anos	9 (37,5)
	40 – 49 anos	5 (20,8)
	50 – 59 anos	1 (4,2)
<b>Etnia</b>	Branca	13 (54,2)
	Preta	5 (20,8)
	Parda	4 (16,7)
	Amarela	2 (8,3)
<b>Profissão</b>	Enfermeiro	6 (25,0)
	Terapeuta Ocupacional	5 (20,8)
	Cuidador formal	4 (16,7)
	Técnico de Enfermagem	3 (12,5)
	Nutricionista	2 (8,3)
	Fisioterapeuta	2 (8,3)
	Gerontólogo	1 (4,2)
	Dentista	1 (4,2)
	<b>Tempo de profissão (anos)</b>	
<b>Local de trabalho</b>	ILPI	10 (41,7)
	Hospital	4 (16,7)
	Home Care	3 (12,5)
	Domicílio	2 (8,3)
	Centro terapêutico	2 (8,3)
	Mestrado	1 (4,2)
	Programa Viver Bem	1 (4,2)
	Consultório	1 (4,2)
<b>Recebi treinamento na área do envelhecimento ou demência</b>	Sim	16 (66,7)
	Não	8 (33,3)

ILPI = Instituição de Longa Permanência para Idosos

## ***Material***

Os participantes não necessitavam possuir acesso à internet, uma vez que o material foi entregue impresso e presencialmente no endereço previamente combinado. O material foi disponibilizado em partes, de acordo com as lições de cada módulo, para facilitar a leitura e realização dos encontros dos GF. Foi dividido em oito “partes”, de modo que cada participante tivesse aproximadamente 30 folhas. Cada parte foi lida por um trio de participantes do Grupo Focal cuidadores (GF-C) e um trio de participantes do Grupo Focal profissionais (GF-P). Apesar de todos os esforços para garantir o grupo focal nos pequenos grupos compostos pelo trio de pessoas que analisaram o mesmo material, em algumas situações foi necessário a realização de entrevistas individuais em função da falta de disponibilidade de um horário comum para todos.

## ***Divisão do conteúdo entre os participantes dos Grupos Focais***

Foram formados dois tipos de GF: grupo focal de cuidadores/ex-cuidadores (GF-C) e grupo focal de profissionais (GF-P) nas três regiões de coletas de dados, conforme acordado com o Ministério da Saúde: Brasília (Cidade A), São Lourenço e região (Minas Gerais) (Cidade B) e São Carlos e região (São Paulo) (Cidade C). O conteúdo do iSupport foi dividido em oito partes, como mostra a Figura 3.

**LEGENDA**

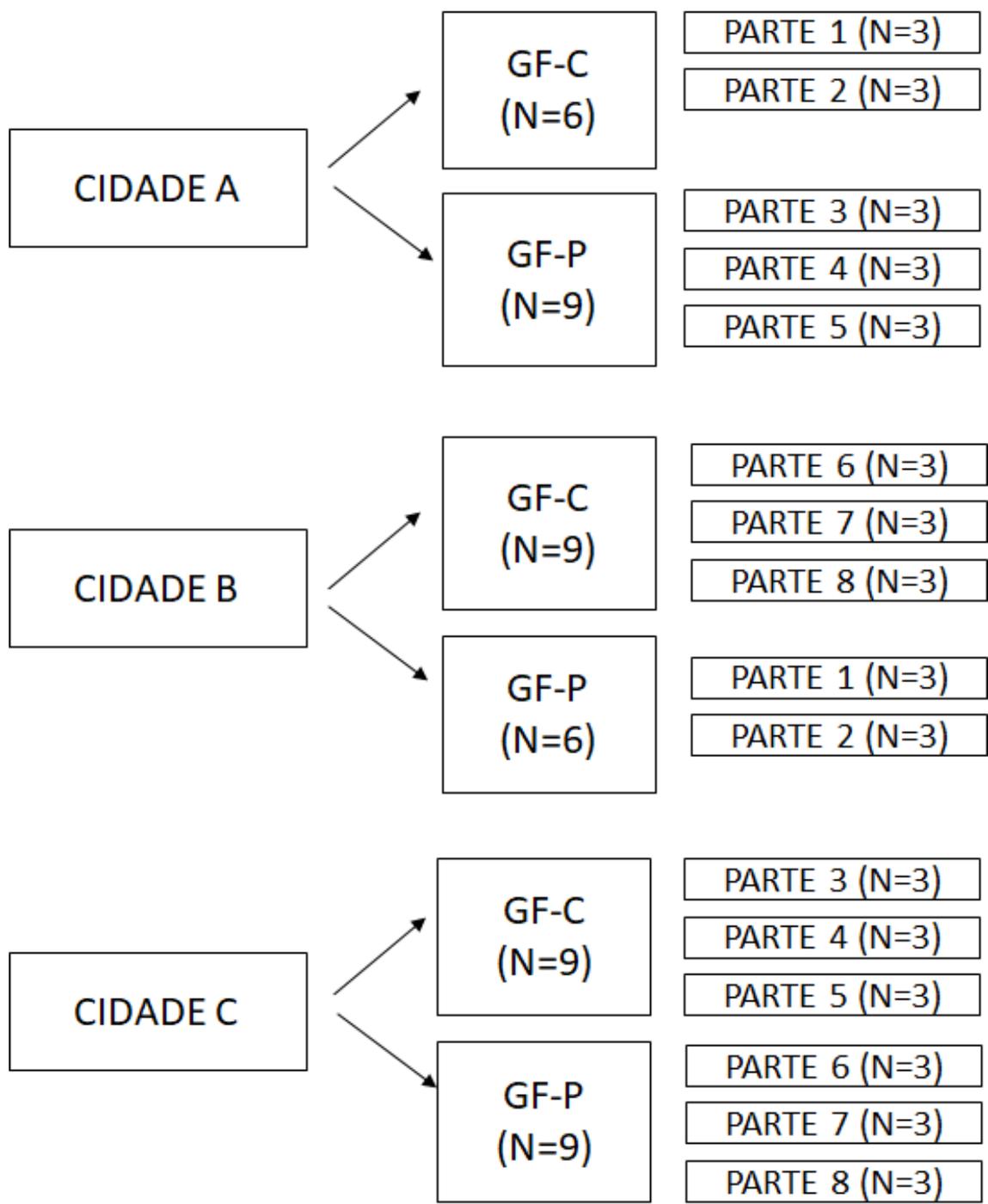
M = MÓDULO

L = LIÇÃO

**PARTE 1 (24pág) = M2.L1 + M2.L2****PARTE 2 (26pág) = M2.L3 + M2.L4****PARTE 3 (40pág) = M3 inteiro****PARTE 4 (29pág) = M1 inteiro + M4.L1 + M4.L2****PARTE 5 (29pág) = M4.L3 + M4.L4 + M4.L5****PARTE 6 (31pág) = M5.L1 + M5.L2 + M5.L3 + M5.L4****PARTE 7 (23pág) = M5.L5 + M5.L6 + M5.L7****PARTE 8 (27pág) = M5.L8 + M5.L9**

**Figura 3:** Divisão do conteúdo do iSupport em oito partes.

A Figura 4 mostra a divisão do conteúdo entre os grupos de cuidadores/ex-cuidadores familiares e profissionais nas três cidades, que ocorreu de forma aleatória. Para essa etapa, de acordo com orientação da OMS, foram recrutados 48 participantes (24 cuidadores/ex-cuidadores e 24 profissionais). Cada uma das oito partes foi lida por um trio de participantes do GF-C e um trio de participantes do GF-P. Para garantir uma avaliação em âmbito nacional, nenhuma região teve uma mesma parte para os dois tipos de grupos (por exemplo, se o GF-C de Brasília leu a parte 1, o GF-P de Brasília não leu essa parte) (Vide Figura 4).



**Figura 4:** Divisão do conteúdo do iSupport entre GF-P e GF-C nas três cidades.

### *Instrumentos*

Para a coleta de dados foram utilizados um questionário de caracterização sociodemográfica e o “Roteiro para Análise de Conteúdo”. O questionário sociodemográfico

teve como objetivo obter informações que permitissem caracterizar a amostra de participantes. Foram levantadas informações como idade, sexo e etnia.

Devido à variabilidade entre os participantes, esse questionário apresentou duas versões: uma para os participantes que fazem parte do grupo focal de profissionais e outra, dividida em duas, para os participantes que são cuidadores de um familiar que vive com demência e para participantes ex-cuidadores de seu familiar (APÊNDICES E e F, respectivamente). Para a versão de cuidadores foram levantadas informações sobre grau de escolaridade, estado civil, situação laboral, há quanto tempo exerce esse papel, quantos dias por semana realiza a função de cuidado, quantas horas por dia dedica-se ao cuidado e se o participante cuida de outras pessoas. Em relação à pessoa cuidada, foi perguntado ao cuidador sobre: grau de parentesco com a pessoa que vive com demência, sexo, tempo de diagnóstico, idade quando os sintomas começaram, tipo de demência, se ela reside sozinha e se tem outras pessoas envolvidas no cuidado. Além das perguntas mencionadas acima, para ex-cuidadores também foi perguntado ao participante o porquê ele deixou de ser cuidador. Aos participantes que formaram os GF de profissionais, além das perguntas gerais, foram feitas as seguintes questões: profissão, há quanto tempo trabalha nessa profissão, locais de trabalho, se recebeu algum treinamento na área de envelhecimento e/ou demência e se já conviveu com alguém com demência ou seu cuidador.

O “Roteiro para Análise de Conteúdo” (APÊNDICE G) teve como objetivo auxiliar o participante em sua análise crítica do conteúdo e, posteriormente, facilitar as discussões dos GF. Eram três questões abertas, sendo que a primeira se referia ao sumário, mais especificamente se o participante ao ler o sumário, sentia falta de um tema importante para ser incluído no programa iSupport, mesmo não tendo recebido todos os módulos e lições. As outras duas questões eram relacionadas ao conteúdo da parte do texto que recebeu, de forma a saber se o participante adicionaria (Questão 2) ou excluiria (Questão 3) algum conteúdo. Uma quarta questão solicitava que o participante desse sugestões específicas sobre o conteúdo que havia recebido. Ele deveria preencher um quadro indicando o número da página, a palavra ou frase que havia selecionado, e escolher uma das alternativas referentes ao motivo que destacou a palavra ou frase como (a) uso de palavra ou frase de difícil compreensão ou (b) não representa a cultura/costumes do Brasil ou (c) erro gramatical/digitação ou (d) Outro. Neste caso deveria anotar qual seria esse outro motivo.

### ***Procedimento para a coleta de dados***

Antes de iniciar a coleta dos dados, o conteúdo do iSupport, que originalmente estava em inglês, foi traduzido para o português do Brasil e revisado pela equipe de pesquisadores. O recrutamento ocorreu via telefonema, sendo que os cuidadores/ex-cuidadores faziam parte de um banco de cadastros que os pesquisadores elaboraram durante pesquisas anteriores e os profissionais foram recrutados utilizando-se o modelo bola de neve, no qual um participante indicava outro(s) potencial(ais) participante(s). Após demonstração de interesse e disponibilidade para participar, foi explicado que seriam agendados três encontros. O primeiro e o segundo foram individuais e nas casas dos participantes e o terceiro em grupo em que aconteceriam os GF. Para os encontros na casa dos participantes, era escolhido um local em que pudesse acontecer a entrevista, com boa acústica e que não houvesse algo que interferisse ou atrapalhasse o encontro.

Inicialmente, os participantes assinaram o TCLE respectivo de seu tipo de grupo, ou seja, TCLE de profissionais ou TCLE de cuidadores/ex-cuidadores (APÊNDICES B e C, respectivamente). Também assinaram um termo de sigilo (APÊNDICE H) sobre o conteúdo que lhes estava sendo entregue e receberam um documento apresentando o iSupport-BR e as instituições parceiras do estudo (ANEXO C). Foi aplicado também um questionário de caracterização sociodemográfica – estudo de adaptação cultural referente ao grupo que pertencia (GF-P ou GF-C). Após essa etapa, foi entregue uma pasta (Figura 5) ao participante que continha os seguintes materiais:

- Instruções para Participação do Estudo iSupport-BR (APÊNDICE I): ficha de instrução para realizar a atividade. As instruções foram lidas junto com o participante;
- Sumário do conteúdo total do iSupport e o documento/parte impressa que deveria fazer a leitura, conforme divisão apresentada na Figura 3;
- Roteiro para Análise do Conteúdo: questionário com perguntas referentes ao conteúdo, em papel de cor diferente para melhor diferenciação. Os participantes eram orientados a anotarem suas sugestões e dúvidas neste roteiro, podendo também fazer anotações ao longo do texto;
- Material complementar: caneta e marca texto para auxiliar nas anotações.



**Figura 5:** Foto da pasta do aplicador para os GF.

Para cada participante foi dado o prazo de 15 dias para realizar a leitura do material. Nesse momento o participante informou a pesquisadora quais seriam seus dias e horários disponíveis para a realização do seu grupo focal com os participantes que leram a mesma parte.

Entre o primeiro e o segundo encontro, os participantes receberam uma ligação para confirmar o seu encontro e se havia alguma dúvida. No segundo encontro era recolhida a pasta com os documentos para análise e o participante era avisado sobre o dia, horário e local da reunião do grupo focal.

Aproximadamente uma semana após o segundo encontro, os participantes se reuniram presencialmente em trios, de forma que o GF por eles formado sempre haviam avaliado a mesma parte do iSupport-BR<sup>1</sup>. Os encontros duraram aproximadamente 60 minutos cada e aconteceram em uma sala apropriada, com boa acústica, preservando a privacidade dos participantes (Figura 6). Os cuidadores que cuidavam em tempo integral e não tinham alguém para compartilhar o cuidado da pessoa que vivia com demência, foi convidado a levar o idoso também. Enquanto o cuidador participava da reunião, foi proposto ao idoso realizar atividades de estimulação cognitiva com alunos treinados do curso de graduação em gerontologia e por pós-graduandos da área. Os encontros foram filmados e/ou gravados para posterior análise.

---

<sup>1</sup> A coleta dos dados desse estudo ocorreu antes da pandemia de COVID-19.



**Figura 6:** Locais de encontro dos GFs.

Os pesquisadores que participaram e coordenaram os GF foram treinados previamente sobre a função de cada um e como direcionar o encontro. Com isso, foi acordado que o primeiro GF aconteceria na instituição sede (São Carlos) para que todos pudessem acompanhar o seu desenvolvimento para replicarem nos próximos encontros. Os pesquisadores se dividiram da seguinte forma, a fim de que nos GF tivessem:

- **Facilitador:** pesquisador responsável por conduzir o grupo, fazia todas as orientações, além de algumas perguntas chaves para guiar a discussão entre os participantes e verificar com cada um, sua opinião sobre o conteúdo discutido. Era responsável também por controlar o tempo e encerrar o grupo com uma breve revisão do que foi discutido e agradecer a presença dos participantes;
- **Observador:** pesquisador responsável por observar o desenvolvimento do grupo e fazer anotações. Não participava das discussões;
- **Relator:** pesquisador responsável por relatar por escrito toda a discussão do grupo. Não participava da discussão, apenas fazia as anotações das discussões;
- **Representante da ABRAz:** foi de extrema importância a presença do representante ABRAz de cada região em que ocorreram os GF, pois pode contribuir na condução do encontro e em alguns casos fez perguntas ou acrescentou alguma sugestão;
- **Participantes:** foram os cuidadores/ex-cuidadores e profissionais que previamente leram o material. Foram responsáveis por emitir opinião sobre o material, auxiliando no fechamento das sugestões. Saber de uma variedade de opiniões foi muito importante para este trabalho e por este motivo foi convidada mais de uma

pessoa para dar sua opinião. Algumas opiniões foram similares em alguns pontos e diferentes em outros. É normal que existam opiniões diferentes, pois a experiência de vida de cada um passou por um caminho único, fazendo com que o material lido possa ter um impacto diferente sobre cada pessoa.

Todos os GF foram moderados por um membro da equipe de pesquisadores, que seguiu as instruções contidas no Roteiro para Condução do Grupo Focal (APÊNDICE J), que continha as seguintes informações:

- Informações sobre se o participante era do GF-C ou GF-P, qual parte seria discutida, local/região, data, horário de início e término;
- Materiais necessários para o encontro: filmadora/tablet/câmera, gravador, papel e caneta, TCLE de uso de imagem e som, folheto informativo ABRAz, conteúdo (parte destinada ao grupo para acompanhar ou tirar dúvidas), comidas (café, suco, bolacha, frutas), folhas padronizadas para o facilitador, relator (Folha do Relator) e observador (Folha do Observador) e papel em braço para cada participante caso quisessem fazer alguma anotação;
- Descrição da reunião: nomes categorizados dos participantes, facilitador, relator, observador, responsável pela filmagem/gravação e membro da ABRAz presente.

No início do GF era solicitado para cada participante a concordância da filmagem e gravação do encontro (para posterior análise) por meio da assinatura do TCLE de uso de imagem e som de voz (APÊNDICE K), era apresentado o grupo de pesquisadores e pedido que o grupo também se apresentasse. Foi entregue a cada participante o documento lido e comentado por eles e recordado os objetivos do projeto iSupport, como no primeiro encontro. Além disso, agradecíamos e participação de cada um e disponibilidade e interesse em participar da pesquisa e por fim eram apresentadas as informações sobre o funcionamento do GF e horário de início e fim e tempo de fala de cada um responder cada pergunta (60 minutos de duração e cinco minutos para cada pergunta).

Em um segundo momento foi explicado que o objetivo do encontro era para que comentassem sobre o que acharam do material que receberam, que quando aparecessem opiniões diferentes era importante que fizessem sugestões sobre o que poderia ser feito para complementar as diferentes ideias apresentadas. Para não passar do tempo previsto para o encontro, foi direcionado que fossem direto ao ponto e explicado que o facilitador sinalizaria que seu tempo havia esgotado. Outras regras também foram acordadas para que ficassem à

vontade e pudessem compartilhar suas experiências e suas opiniões e que os relatos do encontro não fossem compartilhados com outras pessoas fora do grupo e que evitassem interromper as outras pessoas e que caso não quisessem esquecer de algo, que fizessem anotações no papel sulfite que foi entregue no início do encontro e relatassem no seu momento de fala. Por fim, foi direcionado que o participante que precisasse sair antes do término, que entregasse o papel com suas sugestões adicionais para o facilitador ou outro membro da equipe.

Para nortear a reuniões foram criadas algumas perguntas disparadoras:

- O que você achou dos temas que o programa irá abordar? (pergunta sobre o sumário);
- O que você achou do conteúdo (texto/parte) do programa que você leu? O que mais gostou?
- O que você não gostou do conteúdo (texto/parte) do programa que você leu? O que você acha que poderia melhorar?
- Como você acha que esse programa pode ser útil?
- Você usaria este programa? Você recomendaria o programa para outro cuidador?
- Você entendeu tudo o que estava escrito? Você tem alguma sugestão para ficar mais claro para a população brasileira, em relação à gramática ou conteúdo?

Para cada pergunta, foi estipulado um tempo de cinco/dez minutos, o que variou de acordo com cada grupo e em todas as perguntas foram discutidos pontos positivos e negativos.

Ao final do encontro, o facilitador oferecia uma conversa individual após o grupo, caso houvesse dúvidas/angústias/preocupações por parte dos participantes. Ademais, foi entregue um folheto informativo da ABRAz para cada um e foi feita uma breve revisão do que foi discutido e agradecido a presença dos participantes.

A coleta com os GF ocorreu em 2019, e foram necessários quatros meses para realizar todos os encontros. Após conclusão de todos os GF, as sugestões foram analisadas pela equipe iSupport-BR e por um membro da ABRAz.

Para os encontros dos GF, foi utilizado um roteiro com perguntas norteadoras, que além de discutir sobre as sugestões de adaptações e inclusão de temas futuros, anteriormente apresentados, também analisava a percepção que os participantes tiveram sobre o material que leram e sobre o iSupport de forma geral. Referente à pergunta norteadora “Como você

acha que esse programa pode ser útil?”, os participantes dos GF indicaram que o programa era útil, de fácil entendimento, interessante, fundamental, simples, fantástico, efetivo, importantíssimo, entre outros. A Figura 7, construída por meio de uma plataforma on-line criadora de arte em nuvem de palavras (<https://wordart.com/>), mostra os adjetivos usados pelos participantes do GF para descrever suas impressões sobre a utilidade do iSupport-BR.



**Figura 7.** Nuvem de palavras mostrando os adjetivos utilizados para descrever as impressões dos participantes dos GF sobre a utilidade do iSupport-BR

Abaixo são descritos alguns trechos dos apontamentos feitos pelos profissionais e cuidadores/ex-cuidadores sobre a utilidade do programa. Para isso, as seguintes siglas foram utilizadas para os participantes: P (profissionais da saúde), C (cuidador/ex-cuidador). E para as cidades onde ocorreram os GF: SL (São Lourenço), SC (São Carlos), B (Brasília).

*P1 (SL): “Então eu acho que se todas as pessoas tiverem acesso a isso, vai sim contribuir muito para melhorar o dia a dia dos pacientes, das pessoas que estão em casa”.*

*C1 (SL): “Hoje todo mundo tem acesso a essa parte tecnológica, eu acho que vai ser muito bom”.*

*C2 (SL): “Então esse material é importantíssimo, principalmente para a família”.*

*P4 (SC): “E eu acho, assim, vai ajudar, não sei se vai ser gratuito, se vai ser pago, mas agrega muito, muito bem cuidado, mudança de visão e aprender a entender por que aquilo tá acontecendo com aquela pessoa”.*

*P2 (B) “Eu acho que hoje é a melhor ferramenta, acessível”*

Em relação à pergunta “Você usaria este programa? Você recomendaria o programa para um cuidador?” todos os participantes dos GF demonstraram que usariam e recomendariam para outras pessoas. Seguem alguns comentários:

*P3 (B): “Eu fui lendo e fui pensando poxa se aquele cuidador que a gente tem, lesse esse material talvez ele mudaria conduta, eu pensei em várias vezes, em vários momentos que eu tava lendo o material. Muito bom.”*

*P1 (SL): “Acho que todos deveriam usar... uma obrigatoriedade, né?”*

*C3 (SL): “Indico, porque a gente vai vivendo e aprendendo, porque a gente nunca sabe tudo. Então um conteúdo desse, ajuda bastante no cuidado do paciente”.*

*C5 (SC): “Ai eu usaria, assim, porque a gente vai poder ajudar melhor a pessoa, né?!”*

#### **4. Avaliação por especialistas e verificação de fidelidade pela OMS**

Após o procedimento de adaptação transcultural, foi realizado o procedimento de avaliação das sugestões para o conteúdo do iSupport. As sugestões para o conteúdo foram organizadas por três alunos da pós-graduação nível doutorado e pós-doutorado, integrantes da equipe de pesquisa. Foram analisados todos os documentos com sugestões da representante da ABRAz e dos grupos focais e acrescentadas como comentários e alterações em um documento no Word® formato docx.

As entrevistas foram gravadas e transcritas na íntegra para análise, assim como as outras anotações da Folha do Relator e Folha do Observador (APÊNDICES L e M, respectivamente).

A partir do Roteiro para Análise do Conteúdo e da Folha do Relator os dados foram analisados qualitativamente, a fim de compilar as sugestões realizadas pelos participantes individualmente e, também, no momento dos grupos focais. As sugestões foram divididas em três categorias: (1) conteúdo, (2) visual e (3) fluxo de informações. Questões envolvendo erros ortográficos e de digitação foram resolvidas pela equipe de pesquisadores. Os demais tipos de sugestões foram, primeiramente, avaliados pela equipe de pesquisadores. Então, elas foram agrupadas em: (a) sugestões enviadas para aprovação da ABRAz e da OMS, (b) sugestões para futuras versões do iSupport-BR e (c) sugestões não relacionadas aos objetivos do trabalho.

Com a organização de todas as sugestões tanto de especialistas como dos participantes dos GF, a versão traduzida com as sugestões foi revisada e discutida de forma independente pelos pesquisadores principais do projeto, bem como a representante da ABRAz da região sede (São Carlos). Todos os pesquisadores têm experiência em pesquisa sobre envelhecimento, demência e apoio social/psicológico para cuidadores informais de pessoas que vivem com demência. Além disso, todos os integrantes desse procedimento metodológico falam português do Brasil e compreendem e/ou falam bem inglês britânico.

As discussões para esse procedimento foram divididas em três partes: sumário, manual e sugestões futuras. Foram realizadas algumas reuniões para a validação de consenso/adaptações. Para a validação foram considerados os seguintes pontos: se a linguagem usada era sensível e respeitava as particularidades das pessoas que vivem com demência e dos cuidadores informais; se o conteúdo era claro e compreensível; se os termos e expressões eram familiares ao público-alvo destinado ao iSupport; e se a apresentação de conceitos foi teórica, técnica e culturalmente precisa.

Para o processo de adaptação transcultural, é fundamental documentar as adaptações que foram feitas e as razões do porquê foram realizadas (BERNAL; BELLIDO, 1995). Para esse procedimento, todas as adaptações linguísticas, culturais e sugestões de conteúdo novo foram sistematicamente documentadas e devidamente justificadas em formulários estruturados fornecidos pela OMS.

Os formulários estão disponíveis em planilhas no programa Excel®, divididos em cinco documentos, um para cada módulo do iSupport. Cada planilha contém informações referentes às lições discutidas em cada módulo. Após o preenchimento, as planilhas e sugestões foram traduzidas para o inglês britânico por um membro da equipe, pesquisadora

na Universidade de Nottingham. Todas as sugestões analisadas foram registradas e enviadas para a OMS para aprovação.

As adaptações propostas basearam-se no conhecimento cultural da equipe de investigação, familiarizados com a cultura e em sua maioria nativos do Brasil, fundadas em características observáveis, experiências, normas, valores, padrões de comportamento e crenças da população brasileira. A experiência profissional e de pesquisa com idosos e cuidadores familiares de pessoas que vivem com demência também foi considerada.

Em relação à análise do material e comentários do grupo focal e das entrevistas, no geral, os participantes tiveram opiniões positivas sobre o material iSupport, em que o material se mostrou com escrita clara e culturalmente relevante. Além de pesquisadores e tradutores, cuidadores/ex-cuidadores e profissionais ajudaram a refinar o texto para torná-lo mais claro e sintonizado com o contexto brasileiro. Algumas mudanças foram sugeridas com relação à terminologia e exemplos dados nos módulos para melhor se adequar à cultura brasileira e aos sistemas de saúde, e *links* para páginas relevantes da ABRAZ foram incluídos.

Após os encontros dos GF e entrevistas, três pesquisadoras (duas alunas de doutorado e uma de pós-doutorado) se reuniram para juntar todas as sugestões em um único documento para discussão em equipe. A equipe de pesquisadores juntamente com representantes da ABRAZ deu início ao processo de análise do material. Para isso foram necessárias seis reuniões em torno de quatro horas cada. Foram ao todo sugeridas 56 adaptações de conteúdo e uma de fluxo de informações. As sugestões que se enquadravam na categoria visual, consistiam em acréscimo de imagens e mudança de layout das figuras existentes, que aconteceram na plataforma on-line. Os participantes foram avisados sobre isso. Embora mais informações possam ser adicionadas, o material existente foi considerado suficiente. As sugestões de adaptações foram inseridas em tabelas confeccionadas pela OMS. Cada módulo continha uma planilha dividida nos textos de cada módulo e lição do manual. Todas as sugestões foram encaminhadas à OMS e a versão final do conteúdo do iSupport traduzido e adaptado para a versão brasileira foi aprovada e modificada. As sugestões para as adaptações transculturais do iSupport estão descritas na Quadro 2.

**Quadro 2.** Sugestões de adaptações transculturais sobre o conteúdo do programa iSupport para o contexto brasileiro, São Carlos/SP, São Lourenço/MG e Brasília/DF, 2019.

<b>Categoria</b>	<b>Módulo</b>	<b>Lição</b>	<b>Original</b>	<b>Sugestão</b>
Conteúdo	1	What is dementia and how does it affect someone?	“Dementia is a disease that can (...)”	A demência é uma síndrome que pode (...) [literal translation to English: Dementia ia a syndrome that can (...)]
Conteúdo	1	What causes dementia?	1. “What causes dementia?”/ 2. “Dementia is caused by a number of disease which (...)”	1. O que faz alguém ter demência? / 2. A demência é um conjunto de sintomas causados por diferentes (...) [literal translation to English: 1. What leads someone to have dementia? 2. Dementia is a group of symptoms caused by different (...)]
Conteúdo	1	What causes dementia?	“What causes dementia?”	O que faz alguém ter demência? (...) [literal translation to English: What leads someone to have dementia?]
Conteúdo	1	What causes dementia?	1. “What causes dementia?/ 2. The symptoms of vascular dementia can occur either suddenly, following a stroke, or over time, through a series of small strokes.”	1. O que faz alguém ter demência? / 2. Os sintomas da demência por causa vascular podem ocorrer tanto de repente, após um derrame (derrame, também chamado de AVC ou AVE), ou ao longo do tempo, por meio de uma série de pequenos AVEs. [literal translation to English: 1. What leads someone to have dementia? / 2. The symptoms of dementia caused by vascular issues can occur either suddenly, after a stroke (‘spill’ in the brain, also called AVC or AVE), or over time, through several small AVEs.

Conteúdo	1	What causes dementia?	1. What causes dementia?/ 2. (...) is similar to Alzheimer's disease in that it is caused by degeneration (...)	1. O que faz alguém ter demência? / 2. (...) é similar à doença de Alzheimer, pois também leva à degeneração (...) [literal translation to English: 1. What leads someone to have dementia? 2. (...) is similar to Alzheimer's disease as it also leads to degeneration (...)]
Conteúdo	1	What causes dementia?	1. What causes dementia?/ 2. In front-temporal dementia - including Pick's disease - damage is usually focused in the part of the brain.	1. O que faz alguém ter demência? / 2. Na demência frontotemporal - incluindo a doença de Pick - os danos estão geralmente concentrados na parte da frente do cérebro, em áreas responsáveis pelo conhecimento. [literal translation to English: 1. What leads someone to have dementia? / 2. In the frontotemporal dementia - including Pick's disease - the damages are generally concentrated in the front part of the brain, in areas storing the person's knowledge]
Conteúdo	1	What causes dementia?	1. What causes dementia?/ 2. There are many other rarer causes of dementia, like (...)	1. O que faz alguém ter demência? / 2. Existem muitas outras doenças que levam alguém a desenvolver demência, mas são mais raras, como (...) [literal translation to English: 1. What leads someone to have dementia? 2. There are many other diseases that lead to dementia, but these are rarer, such as (...)].
Conteúdo	1	What causes dementia?	1. What causes dementia?/ 2. The diseases that cause dementia are all similar (...)	1. O que faz alguém ter demência? / 2. As doenças que levam alguém a ter demência são similares (...) [literal translation to English: 1. What leads someone to have dementia? The diseases that lead someone to have dementia are similar (...)]

Conteúdo	1	What happens to people with dementia?	Money management/ Shopping/ Preparing dinner	Compras/ Preparo do jantar/ Esquece datas, horários e locais dos compromissos [literal translation to English: Purchases / Preparing dinner / Forget dates, times and places of commitments]
Conteúdo	1	Check your understanding	In some countries or areas it is not possible to visit a medical doctor or it is very expensive. If you think [INSERT NAME OR RELATIONSHIP] may have dementia, you can use this program <i>iSupport</i> to help you.	[Essa frase foi removida]
Conteúdo	1	Dementia has stages	In the early stage of dementia, people with dementia may have memory problems, become disoriented in time and lost in familiar places and may show difficulties in making decisions.	No estágio mais avançado, as pessoas podem não reconhecer mais os seus familiares e amigos e tornarem-se mais dependentes de cuidados nas atividades do dia a dia.
Conteúdo	1	Reach out for help	1. (...) please contact your local Alzheimer's Association for the information, (...)/ 2. So we encourage you to reach out to family members, friends, and professional organisations or services for help.	1. (...) contate uma Associação de Alzheimer da sua região, tal como a ABRAZ, para obter informação (...) [literal translation: (...) contact an Alzheimer Association of your region, such as ABRAZ, for more information (...)]/ 2. Então incentivamos que você busque ajuda com familiares, amigos, <b>grupos de apoio</b> , organizações ou serviços profissionais. [literal translation: So we encourage you to look for the help from family members, friends, <b>support groups</b> , professional organizations or services].
Conteúdo	1	What is the focus of this internet support tool?	Word: scenarios	Nós substituímos a palavra 'scenarios' pela palavra 'situação' (in English = situations).

Conteúdo	2	Think of your own situation	Your support for [Name] to make [gender_his/her] own decisions is needed.	É necessário apoiar [NOME] para que [ela/ele] mesma(o) tome as suas decisões. [literal translation to English: It is necessary to support [name] so that she/he herself/himself can make decisions.].
Conteúdo	2	Be aware	By taking the medication these problems may slow down a bit.	Tomar o remédio pode ajudar a melhorar estes problemas. [literal translation to English: Taking this medication can help improve these issues].
Conteúdo	2	Reasons for not being able to make an informed decision	Reasons for not being able to make an informed decision	Razões que levam a pessoa com demência a ter dificuldades em tomar decisões por conta própria [literal translation to English: Reasons that took the person with dementia to have difficulties in making decisions on his/her own]
Conteúdo	2	Reasons for not being able to make an informed decision: summary.	1. Reasons for not being able to make an informed decision./ 2. (...) when someone is not able to make complex decisions anymore (...)	1. Razões que levam a pessoa com demência a ter dificuldades em tomar decisões por conta própria [literal translation to English: 1. Reasons that took the person with dementia to have difficulties in making decisions on [his/her] own]/ 2. (...) em que a pessoa torna-se incapaz de tomar decisões complexas por conta própria (...) [in which the person becomes unable to make complex decisions on [his/her] own (...)].
Conteúdo	2	How to make a decision in someone's best interest	This is a good answer as it implies that the person with dementia had a conversation with the named person and this person knows his or her wishes.	Essa é uma boa resposta. É importante que a pessoa com demência tenha compartilhado com uma outra pessoa as suas próprias vontades. [literal translation to English: This is a good answer. It is important that the person with dementia has shared with another person his/her own wishes.].

Conteúdo	2	What may help to make important decisions in later stages of dementia?	Gina finds it difficult to think about the future.	No entanto, é difícil para a Marlene pensar sobre o futuro [literal translation to English: However, Marlene finds it difficult to think about the future]
Conteúdo	2	Preparing for decisions	What does [Name] find important in care at home, in the community or a care facility?	O que é importante para [Nome] com relação aos locais em que pode receber cuidados (em casa, na comunidade ou em uma instituição)? [What is important to (Name) in relation to the places where she/he could receive care (at home, in the community or at an institution)?]
Content	2	Things that will help you to ask for help effectively	It may take <u>many</u> attempts before things change.	Talvez sejam necessárias <u>várias</u> tentativas até as coisas mudarem. [literal translation to English: It might need several attempts until things change].
Conteúdo	2	Remember	It will be good for your health and will enable you to continue the care for a longer period of time. Thus, your [relation] will benefit too from you having support.	Vai ser bom para a sua saúde, te permitirá continuar cuidando da pessoa por mais tempo, e será benéfico para a sua relação com [Nome] se você receber o apoio desejado. [literal translation in English: It will be good for your health and it will enable you to continue to care for the person for longer and it will be beneficial to your relationship with [Name], if you receive the necessary support.
Conteúdo	3	Muscle relaxation	When you have finished the muscle relaxation (...).	Ao terminar o relaxamento (...) [literal translation to English: When finishing the relaxation (...)].
Conteúdo	3	Making time for pleasant activities	This will help you to keep providing the care.	Isso vai te ajudar a continuar a cuidar. [literal translation to English: This will help you to keep caring].

Conteúdo	3	The importance of pleasant activities	Amy (...) She does not engage in any pleasant activities. Amy notices that recently she is more tired than usual and feels that she is not able to care for her mother as she did before./ Umit (...) Recently, he has hired a professional caregiver who stops by three times a week to help him care for his wife.	Ana (...) ela não participa de atividades prazerosas. Ana nota que ultimamente tem se sentido mais cansada do que o normal e sente que não está conseguindo cuidar de sua mãe como fazia anteriormente./ Pedro (...) recentemente, ele contratou uma cuidadora para ajudá-lo a cuidar da sua esposa três vezes por semana (...). [literal translation to English: Ana (...) she doesn't take part in pleasant activities. Ana notices that recently she has been feeling that she cannot care for her mom as she used to do before. / Pedro (...) Recently, he hired a carer to help him look after his wife three days a week (...)]
Conteúdo	3	Suggestions for doing pleasant activities	Suggestions for doing pleasant activities.	Dicas de como conseguir tempo para fazer atividades agradáveis. [literal translation in English: Tips for how to have time to engage in pleasant activities].
Conteúdo	3	Thinking differently	Word: Unhelpful	Nós substituímos a palavra "unhelpful" por "não construtivos" (in English = "not constructive")
Conteúdo	3	Jo's unhelpful and helpful thoughts	Jo's unhelpful and helpful thoughts.	Pensamentos não construtivos e pensamentos construtivos da Raimunda. [literal translation to English: Non-constructive and constructive thoughts of Raimunda].
Conteúdo	3	Remember	By changing your thoughts, you could help change the way you feel.	A mudança de seus pensamentos pode ajudar a mudar a forma como você se sente. [literal translation to English: A change in your thoughts could help change the way you feel]

Conteúdo	3	Unhelpful thoughts make you feel bad	Unhelpful thoughts make you feel bad.	Pensamentos não construtivos te fazem sentir-se mal [literal translation to English: Non-constructive thoughts make you feel bad].
Conteúdo	3	Matching feelings to an unhelpful thought	Matching feelings to an unhelpful thought	Conectando sentimentos e pensamentos não construtivos [literal translation: connecting feelings to non-constructive thoughts]
Conteúdo	3	Helpful thoughts make you feel better	Sometimes you cannot change the things that happen (events). But sometimes you can change your response (thoughts).	Às vezes você não pode mudar o que acontece (eventos), mas pode mudar a sua reação. [Sometimes, you cannot change what happens (events), but can change your reaction to it].
Conteúdo	3	What are your unhelpful thoughts?	1. What are your unhelpful thoughts? 2. / He/she being diagnosed with dementia has complicated my life.	1. Quais são os seus pensamentos não construtivos? / 2. A demência [dele/dela] complicou a minha vida. [literal translation to English: 1. What are your non-constructive thoughts? /2. The dementia of (him/her) complicated my life.].
Conteúdo	3	Your unhelpful thoughts	Your unhelpful thoughts.	Seus pensamentos não construtivos [literal translation to English: Your non-constructive thoughts].
Conteúdo	4	More pleasant mealtimes	By learning how to help create more pleasant mealtimes and prevent dehydration.	Aprendendo como ajudar a criar horários e momentos de refeição mais agradáveis e prevenir a desidratação. [literal translation to English: Learning how to help create meal times and moments that are more pleasant and prevent dehydration.].
Conteúdo	4	Making mealtimes more pleasant	Word: Engage.	Nós sugerimos a palavra 'engage' pela palavra 'envolver' (in English = 'involve').
Conteúdo	4	Promoting a good mealtime atmosphere	Word: Atmosphere	Nós sugerimos a palavra 'atmosphere' pela palavra 'ambiente' (= 'ambience' in English) ao longo de todo módulo.

Conteúdo	4	Health conditions	Item 'weight loss'	We added the sentence: 'Consulte a professional in the field, such as a nutritionist [in Portuguese: Consulte um profissional da área, por exemplo um nutricionista].
Conteúdo	4	Right answers	(...)Since people with dementia have decreased thirst sensation, it could be dangerous to leave them to decide to.	(...)Como as pessoas com demência têm uma diminuição da sensação de sede, pode ser perigoso deixar que decidam por si próprias se devem ou não beber. [literal translation to English: (...) Since people with dementia have decreased thirst sensation, it would be dangerous to leave them to decide on their own if they should or not drink water.
Conteúdo	4	Ensuring eating and drinking safely	If the person is in the late stages of dementia they may experience swallowing difficulties that can cause aspiration pneumonia.	Se a pessoa se encontra nos estágios avançados da demência, ela pode ter dificuldades para engolir que podem resultar em engasgos e pneumonia por aspiração. [we added the word 'choking']
Conteúdo	4	Let's review what you have learned	Added a new sentence.	Se você ainda tem dúvidas sobre a melhor forma de alimentar a/o [NOME], procure orientações de profissional de saúde. [literal translation to English: if you still have doubts or worries about the best way to feed [NAME], look for information from a health professional.
Conteúdo	4	Fu urinates on the floor	(...) or changing Fu's trousers to a pair of pants that doesn't need a belt.	(...) or changing Francisco's trouser for one with elastic or velcro, for example [literal translation in Portuguese: ou trocar a calça do Francisco por uma com elástico ou velcro, por exemplo].
Conteúdo	4	Tips	Poor lighting in the hallway AND Poor lighting in the toilet.	Unify both topics about poor illumination in a single topic called 'adequate illumination' [in Portuguese = 'iluminação adequada']

Conteúdo	4	Urinating in public places	(...) You could help prevent these accidents (incontinence) by maintaining a regular toileting schedule for [NAME] during the day. (...).	(...) Você pode ajudar a prevenir esses acidentes (incontinência urinária) e os horários mantendo um cronograma regular de uso do banheiro para [Nome] durante o dia (...).
Conteúdo	4	Mariam forgets to wash herself before breakfast	Word: Washing	Nós sugerimos a palavra 'washing' pela palavra 'arrumar-se' [in English = 'getting ready'].
Conteúdo	4	Tips	-	We would like to add a tip - to advise the carer to ask the person with dementia about (his/her) opinion in relation to the choice of clothes and about the possibility of using diapers.
Conteúdo	4	Mouth care	1. Word: toothpick/ 2. Main activities in performing mouth care including...	1. We replaced the word 'toothpick' with the word 'dental floss'. / 2. Principais atividades ao realizar a higiene da boca incluindo dentes, gengivas, língua e/ou dentadura. incluindo dentes, gengivas, língua e/ou dentadura. [literal translation to English: Main activities in performing mouth care including teeth, gengives, tong and/or denture].
Conteúdo	4	If the person with dementia is unable to perform general personal care	A person living with dementia may view assistance with personal care as a threat to his or her privacy, safety and security, and may refuse or resist any help.	Uma pessoa com demência pode entender a ajuda de outra pessoa como uma ameaça à sua privacidade, sanidade (...) [literal translation in English: A person with dementia can understand the help from another person as being a threat to his/her privacy, sanity (...)]
Conteúdo	4	Tips	The words 'bath' and 'bath tub'.	Nós substituímos a palavra 'bath' e 'bath tub' por "banho" e "chão do banheiro" [in English = 'shower' and 'shower floor'] ao longo do módulo todo.

Conteúdo	4	Care steps	In 'Main activities in performing personal care'	Gostaríamos de acrescentar a utilização de autocolantes antiderrapante no chão para evitar quedas.
Conteúdo	4	Creating an enjoyable day	(...) to help create an enjoyable day.	(...) ajudar a criar um dia agradável para ambos. [literal translation in English: (...) to help create an enjoyable day to both of you.
Conteúdo	5	Forgetting medications	We added an extra answer.	(V) Ângela têm muitas dúvidas sobre o uso correto dos medicamentos de sua mãe e procura um profissional de saúde capacitado para obter mais informações. [FEEDBACK: Essa é uma boa resposta, porque Ângela foi proativa em buscar respostas adequadas às suas dúvidas.] [literal translation: (T) Angela has many questions about the correct management of her mom's medication and so she looks for the help of a trained health professional for more information. [FEEDBACK: This is a good answer because Angela was proactive in looking for correct answers to the questions she has].
Conteúdo	5	Let's review what you have learned	Aggression like shouting, shoving or pushing can happen to caregivers of people with dementia	Agressões por parte de pessoas com demência, como gritar ou empurrar, são comportamentos difíceis que o cuidador pode precisar manejar. [literal translation to English: Aggressions coming from people with dementia, such as shouting or pushing, are difficult situations that carers may need to deal with].

Conteúdo	5	Depression and anxiety	Dementia may affect people's mood and interest in daily activities, people and events.	A demência pode afetar o humor e o interesse da pessoa nas atividades diárias, na relação com outras pessoas e em eventos. [literal translation in English: The dementia can affect the mood and the interest of the person in daily activities, in relation to other people and events].
Conteúdo	5	What is depression and anxiety?	(...) People with dementia can be worried about being left alone, who is handling their money, or where lost items have gone and become anxious.	(...) Pessoas com demência podem preocupar-se quanto a serem deixadas sozinhas, quanto à administração do seu dinheiro ou por ter perdido algo, e passam a sentir-se ansiosas. [literal translation to English: People with dementia can worry about being left alone, with regards to administering their money or about losing something, and become anxious].
Fluxo de informações	5	Waking up in the middle of the night	It is 3 am in the morning and Vani wakes up and begins to walk around the house. Her daughter-in-law, Geeta, is sleeping. Vani paces throughout the house and then goes to Geeta and wakes her up. Vani asks: "Where are we? I want to go home". Geeta is upset, because she has a long day at work tomorrow. Geeta says: " <b>Mother</b> , you need to go back to bed, it is 3 am." Vani says: "I am not sleepy." Geeta yells: "I can't take this anymore."	São 3h da manhã e Vânia acorda e começa a andar pela casa. Sua nora, Gilda, está dormindo. Vânia anda pela casa e depois vai até Gilda e a acorda. Vânia pergunta "Onde nós estamos? Eu quero ir para casa.". Gilda está irritada já que vai ter um dia longo de trabalho no dia seguinte. Gilda diz " <b>Sogra</b> , você precisa voltar a dormir. São 3h da manhã." a que Vânia responde "Não estou com sono". Gilda grita "Eu não aguento mais isso!".
Conteúdo	5	Why do people with dementia have unreal thoughts and see things that aren't there	(...) hallucinations (seeing things that aren't there).	(...) alucinações (ver ou ouvir coisas que não estão lá) [literal translation to English: (...) hallucinations (seeing or hearing things that aren't there).

Nos Grupos Focais e entrevistas, os participantes fizeram sugestões de possíveis temas para inserção no conteúdo do iSupport, tanto de maneira geral, como para alguns módulos específicos. Ao todo, foram feitas 23 sugestões de temas futuros. Para o Módulo 5 do iSupport, não foi realizada nenhuma sugestão. As sugestões de temas para versões futuras do iSupport encontram-se na Quadro 3.

**Quadro 3.** Sugestões dos participantes dos grupos focais e das entrevistas sobre temas futuros para inserção no conteúdo do iSupport. São Carlos/SP, São Lourenço/MG e Brasília/DF, 2019.

<b>Temas sugeridos</b>	<b>Módulo</b>
Maneira de adequar o cuidado psicológico e físico do paciente e do cuidador	Geral
Medicação	Geral
Participação social – grupos de apoio	Geral
Espiritualidade	Geral
Mudança afetiva (novos arranjos de amizade/namoro), ter outros papéis	Geral
Aceitar ajuda profissional	Geral
Como explicar a doença do familiar para os amigos e outros familiares	Geral
Impactos da doença	1
Cognição e envelhecimento	1
Grupos de apoio para cuidadores	2
Aspectos jurídicos	2
Finanças	2
Finitude	2
Violência contra a pessoa idosa	2
Orientações sobre o sistema respiratório e urinário	2
Prevenção de quedas	3
Disfagia	3
Diferentes formas de ingestão de líquidos	4
Cuidados médicos (rotina de prevenção)	4
Doenças comuns (sintomas, prevenção, infecções urinárias, respiratórias, quedas, vacinas)	4
Cuidados bucais	4
Estigma sobre o envelhecimento – ageísmo	4

As sugestões para inserções de novos conteúdos envolviam mudanças na proposta original do iSupport e, portanto, ultrapassam os objetivos de adaptação transcultural do material elaborado pela OMS. Elas foram encaminhadas à OMS, porém não foram consideradas nesse processo de adaptação para a cultura brasileira e poderão ser interessantes para cuidadores de todos os países, e não exclusivamente para cuidadores brasileiros.

As sugestões indicadas pelos GF, membro da ABRAz e equipe, foram inseridas em tabelas no Excel® confeccionadas pela OMS. Cada módulo era composto por uma planilha dividida nos módulos e lições do manual. As planilhas foram traduzidas para o inglês por um pesquisador da equipe capacitado. As sugestões realizadas pelos participantes dos grupos focais e entrevistas foram encaminhadas enquanto opções de temas para uma segunda versão, uma vez que o iSupport está sendo traduzido e adaptado por outros países e tais temas ultrapassam particularidades da cultura brasileira, podendo ser relevantes para todos os países membros da OMS que estão adaptando essa intervenção.

Após a tradução, as planilhas com as sugestões foram enviadas e aprovadas pela OMS. Dessa forma, o conteúdo do iSupport foi então adaptado culturalmente para o contexto brasileiro e pronto para inserção em uma plataforma on-line.

## APÊNDICE B - TCLE: GF-P

### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

O(A) senhor(a) está sendo convidado para participar de forma totalmente voluntária da pesquisa iSupport-Brasil, sob a responsabilidade da pesquisadora Profa. Dra. Sofia Cristina Iost Pavarini, do Departamento de Gerontologia da Universidade Federal de São Carlos.

Antes de concordar em participar desta pesquisa, é muito importante que o(a) senhor(a) compreenda as informações e instruções contidas nesse documento. Os pesquisadores deverão responder a todas suas dúvidas, antes que o(a) senhor(a) manifeste se gostaria de participar.

1. O objetivo desta pesquisa é avaliar a eficácia do iSupport, que é um programa eletrônico on-line de apoio a cuidadores de pessoas com demência, desenvolvido pela Organização Mundial da Saúde e que está sendo avaliado para uso no contexto brasileiro.
2. O(A) senhor(a) foi selecionado por ser maior de idade (com dezoito anos ou mais), Ser um(a) profissional da área de saúde que tem contato com idosos ou seus cuidadores, há pelo menos um, e ter o idioma português do Brasil como sua língua nativa (língua materna). Sua participação nesta pesquisa envolverá realizar a leitura de uma parte do conteúdo do iSupport, a partir de um material impresso, que lhe entregaremos. O(A) senhor(a) deverá ler e anotar sugestões para o aprimoramento do programa, para uso no Brasil. Suas anotações serão recolhidas pelos pesquisadores e então, o(a) senhor(a) deverá participar de uma reunião com outros profissionais que trabalham com cuidadores de idosos, para discutir os comentários e sugestões de cada um.
3. A qualquer momento, o(a) senhor(a) pode desistir de participar e retirar seu consentimento, sem que ocorra qualquer tipo de penalização. Sua recusa não trará nenhum prejuízo para sua relação com o pesquisador ou com a instituição de apoio a qual o(a) senhor(a) está vinculado. Durante o período de sua participação no estudo, o(a) senhor(a) poderá manter contato com a equipe de pesquisadores, por telefone, e-mail ou *WhatsApp*, sempre que precisar.
4. Os benefícios dessa pesquisa para o(a) senhor(a) são indiretos, pois suas sugestões ajudarão a aprimorar uma ferramenta útil para amparar cuidadores de idosos com demência. Além disso, espera-se que o programa possa contribuir para aumentar a

visibilidade do papel do cuidador, encorajando aqueles que estiveram passando por um período de dificuldades a procurar por apoio profissional.

5. As informações obtidas por meio dessa pesquisa serão confidenciais e asseguramos o sigilo sobre sua participação. Os dados serão divulgados de tal forma que os participantes não possam ser identificados.
6. Não haverá qualquer despesa (ou pagamento) decorrente da participação do(a) senhor(a) na pesquisa.
7. O(A) senhor(a) receberá uma cópia deste termo, onde consta o telefone e endereço do pesquisador principal, podendo tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação, agora ou a qualquer momento.



---

Sofia Cristina Iost Pavarini

Rod. Washington Luis, km 235 - São Carlos- SP

(16) 3306-6661

**Declaro que entendi os objetivos, risco 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 Pós-Graduação e Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos, localizada na Rodovia Washington Luiz, Km. 235 – Caixa Postal 676 – CEP 13.564-905 –São Carlos – SP – Brasil. Fone (16) 3351-8110. Endereço eletrônico: [cephumanos@power.ufscar.br](mailto:cephumanos@power.ufscar.br)**

---

Participante da Pesquisa

Nome: \_\_\_\_\_

Data: \_\_\_\_\_

**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

O(A) senhor(a) está sendo convidado para participar de forma voluntária da pesquisa *iSupport-Brasil*, sob a responsabilidade da pesquisadora Profa. Dra. Sofia Cristina Iost Pavarini, do Departamento de Gerontologia da Universidade Federal de São Carlos.

Antes de concordar em participar desta pesquisa, é muito importante que o(a) senhor(a) compreenda as informações e instruções contidas nesse documento. Os pesquisadores deverão responder a todas suas dúvidas, antes que o(a) senhor(a) manifeste se gostaria de participar.

8. O objetivo desta pesquisa é avaliar a eficácia do *iSupport*, que é um programa eletrônico *online* de apoio a cuidadores de pessoas com demência, desenvolvido pela Organização Mundial da Saúde e que está sendo avaliado para uso no contexto brasileiro.
9. O(A) senhor(a) foi selecionado por ser maior de idade (com dezoito anos ou mais), ser alfabetizado em português do Brasil e ter ou ter tido experiência no cuidado de uma pessoa com demência de pelo menos seis meses. Sua participação nesta pesquisa envolverá realizar a leitura de uma parte do conteúdo do *iSupport*, a partir de um material impresso que lhe entregaremos. O(A) senhor(a) deverá ler e anotar sugestões para o aprimoramento do programa, para uso no Brasil. Suas anotações serão recolhidas e então, o(a) senhor(a) deverá participar de uma reunião com outros participantes, para discutir os comentários e sugestões de cada um.
10. A qualquer momento, o(a) senhor(a) pode desistir de participar e retirar seu consentimento, sem que ocorra qualquer tipo de penalização. Sua recusa não trará nenhum prejuízo para sua relação com o pesquisador ou com a instituição de apoio a qual o(a) senhor(a) está vinculado. Durante o período de sua participação no estudo, o(a) senhor(a) poderá manter contato com a equipe de pesquisadores por telefone, e-mail ou *WhatsApp*, sempre que precisar.
11. Os benefícios dessa pesquisa para o(a) senhor(a) são indiretos, pois suas sugestões ajudarão a aprimorar uma ferramenta útil para amparar cuidadores de idosos com demência. Além disso, terá alguns benefícios diretos, uma vez que, ao realizar sua análise do programa, espera-se que o material possa ajudá-lo a refletir sobre sua situação

do cuidado.

12. As informações obtidas por meio dessa pesquisa serão confidenciais e asseguramos o sigilo sobre sua participação. Os dados serão divulgados de tal forma que os participantes não possam ser identificados.
13. Não haverá qualquer despesa (ou pagamento) decorrente da participação do(a) senhor(a) na pesquisa.
14. O(A) senhor(a) receberá uma cópia deste termo, onde consta o telefone e endereço do pesquisador principal, podendo tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação, agora ou a qualquer momento.



---

Sofia Cristina Iost Pavarini

Rod. Washington Luis, km 235 - São Carlos- SP

(16) 3306-6661

**Declaro que entendi os objetivos, risco 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 Pós-Graduação e Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos, localizada na Rodovia Washington Luiz, Km. 235 – Caixa Postal 676 – CEP 13.564-905 –São Carlos – SP – Brasil. Fone (16) 3351-8110. Endereço eletrônico: [cephumanos@power.ufscar.br](mailto:cephumanos@power.ufscar.br)**

---

Participante da Pesquisa

Nome: \_\_\_\_\_

Data: \_\_\_\_\_

## APÊNDICE D - Sugestões aos aplicadores – Grupo Focal



**Grupo Focal - Sugestões aos Aplicadores para os procedimentos individuais**

**Sugestões gerais**

- Não misturar o material dos cuidadores com o material dos profissionais.
- Todos os participantes terão um código. No caso da etapa de Grupos Focais, eles se iniciam com GF-, seguido de C- (cuidador) ou P- (profissional). Depois eles têm dois números separados por um ".", sendo que o primeiro número refere-se à parte do manual que lhe foi entregue para leitura e o segundo número à ordem que foi recrutado para essa parte. (Exemplo: o código GF-C-3.2 refere-se ao segundo participante recrutado para ler a parte três do material distribuído aos cuidadores dos grupos focais).
- **Todo o material de aplicação está na PASTA DO APLICADOR.**
- A PASTA DO APLICADOR é dividida em partes (abas). O material referente a cada aba está (e deverá sempre ser guardado) na frente dela. Ao todo temos seis PASTAS DO APLICADOR (duas para cada uma das três cidades escolhidas, divididas em grupo de cuidadores e grupo de profissionais).
- Cada código deve fazer referência apenas a uma única pessoa, mesmo que sua participação não seja concluída. Quando for necessário recrutar uma pessoa adicional, porque alguém comunicou que não vai mais participar, o novo participante receberá um código novo. (Exemplo: caso já tenha sido recrutado os três cuidadores da parte três, mas o GF-C-3.2 se desliga da pesquisa, o participante que irá substituí-lo deverá usar o código GF-C-3.4). Nesse caso, deve substituir a *etiqueta de aba* com o novo código. Caso o participante desligado tenha usado algum material da PASTA EM L, este material deverá ser arquivado junto ao *formulário de desligamento* (folha amarela), na PASTA DESLIGAMENTO DE PARTICIPANTE. Neste caso (em que houve material parcialmente preenchido) deverão ser providenciados materiais novos para o participante novo.
- Fazer o máximo de anotações possíveis, de acordo com as instruções e materiais disponíveis (usaremos esses dados pelos próximos anos). Caso seja necessário observações adicionais sobre o participante ou anotar algum comentário ou dúvida, utilize as folhas de *Comentários Adicionais*, que está na aba *Visita 1*, da PASTA DO APLICADOR.

#### Fase de Recrutamento

- Utilizar a LISTA DE RECRUTAMENTO para anotar informações sobre todos os potenciais participantes. Esta lista está na aba *recrutamento*.
- O recrutamento deve ser realizado preferencialmente pela pessoa que provavelmente irá realizar a coleta de dados com o participante. É importante que o aplicador se apresente (diga seu nome, filiação e que faz parte da equipe iSupport), explique o objetivo do contato, verifique se ele cumpre os critérios de inclusão e pergunte se há interesse em participar da pesquisa.
- Caso o convidado cumpra os critérios de inclusão e aceite participar, deve-se pedir as informações para preencher os DADOS PARTICIPANTES (até a parte da Visita 1). Esse documento está na aba *cadastro* da PASTA DO APLICADOR. Fornecer um contato, caso o participante precise se comunicar conosco e perguntar como ele prefere se comunicar (ligação, SMS, WhatsApp ou e-mail).
- Nos casos em que as visitas acontecerão mais de três dias após combinar a data da Visita 1, é importante realizar uma segunda ligação confirmando a visita (a fim de evitar desencontros).

#### Preparação para a Visita 1

- Para essa visita, você deve levar a PASTA DO APLICADOR. Além dos documentos de preenchimento gerais, cada participante tem uma aba com seu código e, dentro dela, uma PASTA EM L contendo o material para a Visita 1.
- Lembre-se de preencher os dados do participante nos seguintes itens:
  - Etiqueta da PASTA EM L
  - Ficha de Caracterização
  - Folha Azul: Rodapé + nome e contato do aplicador ao final das informações
  - Cabeçalho da Folha Verde
  - Coluna da "Disponibilidade de Horário da Reunião em Grupo"

**Visita 1 (individual)**

- Fazer uma breve auto-apresentação (essencialmente seu nome) e da pesquisa (será detalhada no TCLE). Levar uma caneta para fazer anotações qualquer momento, ao longo da visita e entregar uma segunda caneta para o participante usar durante toda a pesquisa.
- Entregar folha de instituições envolvidas.
- Ler junto com o participante e pedir que assine as duas vias do TCLE e o TERMO de SIGILO (que estão na PASTA EM L). Deixar uma via de cada documento com o participante (na PASTA EM L) e arquivar a outra via na aba do participante (na PASTA DO APLICADOR).
- Explicar que o material impresso sendo deixado para sua análise irá ser inserido no site do iSupport. Mostre o papel plastificado, frente e verso, que contém a figura da tela de login e página principal do iSupport, em inglês. Ele está na aba *Visita 1* da PASTA DO APLICADOR.
- Aplicar a *Ficha de Caracterização* (PASTA EM L) e guardá-la na aba do participante (PASTA DO APLICADOR).
- Entregar e ler junto ao participante as *Instruções para Participação no Estudo do iSupport-BR* (IPEI – capa azul) + *Sumário* do conteúdo total do iSupport + *Material Impresso* (PASTA EM L). Nesse momento, LEMBRAR DE EXPLICAR O QUE É SITE INTERATIVO. Avise que vai recolher esse material na Visita 2.
  - OBS<sup>1</sup>: para facilitar a leitura, você tem as IPEI na aba *Visita 1* da PASTA DO APLICADOR, plastificada.
  - OBS<sup>2</sup>: Você deve ir mostrando os materiais e a forma de usá-los conforme realiza a leitura da IPEI
  - OBS<sup>3</sup>: No sumário do participante, a parte que ele realizará a leitura estará com fundo cinza.
- Entregar o *Roteiro para Análise de Conteúdo do iSupport-BR* (folha verde) (PASTA EM L). Deixar esse material com o participante até a Visita 2.
- Perguntar sobre disponibilidade (dias e horários): (a) para a Visita 2 (LEMBRE-SE DE AGENDAR A SEGUNDA VISITA, PREFERENCIALMENTE, DURANTE O INTERVALO DE DUAS

SEMANAS) e (b) para a reunião do GF (anotar na *disponibilidade de horário reunião em grupo*, que está na aba *Visita 1* da PASTA DO APLICADOR).

- Definir a data da segunda visita e avisar que ela será apenas para recolher o material e responder possíveis dúvidas do participante (anotar o horário acordado em dois lugares: nos *Dados dos Participantes*, que está na aba *cadastro*, da PASTA DO APLICADOR, e na *IPEI* (folha azul que ficará com o participante).
- Perguntar se o participante tem alguma dúvida sobre o procedimento e dizer que a caneta pode ficar com ele.

#### Preparação para a Visita 2

- Ligar (ou mandar SMS ou WhatsApp) para o participante 1 dia antes, confirmando dia, hora e local da segunda visita.
- Levantar “lembrança-bilhete” com a data da reunião do Grupo Focal para o participante em questão, já preenchida. Explique que terá ao menos duas outras pessoas e alguns membros da equipe de pesquisadores participando deste encontro. Portanto, é importante o participante comparecer neste horário. Explique ao participante, como chegar até o local onde será realizado o encontro do Grupo Focal. Quando for um cuidador, que cuida de um parente atualmente, verifique se tem alguém que pode ficar com seu parente com demência para ele participar do Grupo Focal, ou se precisamos tomar alguma providência (participação via Skype, combinar de ter alguém no local do GF para ficar com a pessoa com demência, etc.)

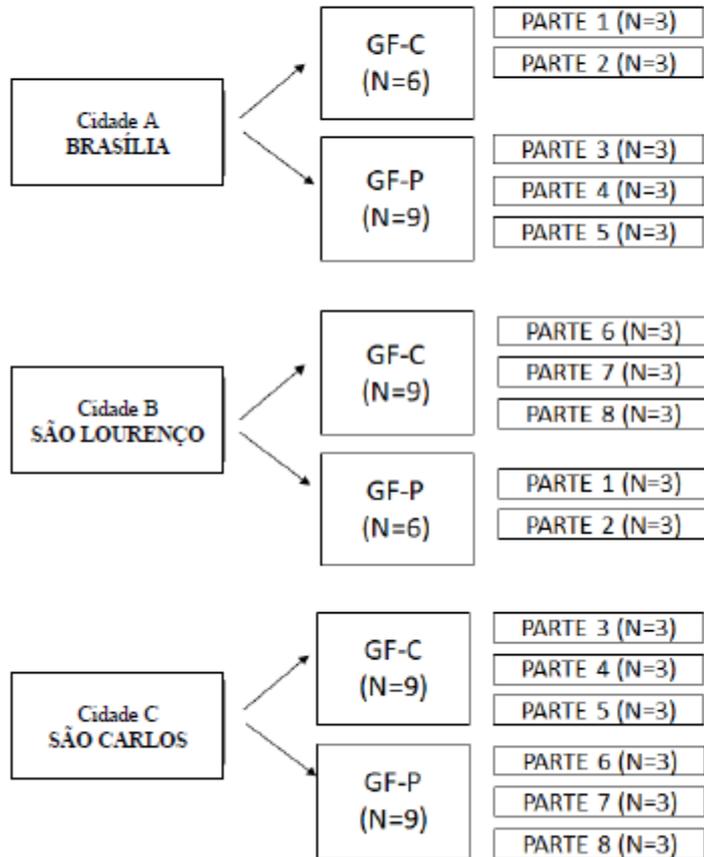
#### Visita 2 (individual)

- Recolher o “pacote da capa azul” (*IPEI + Sumário do conteúdo total do iSupport + Material Impresso*) + folha verde (*Roteiro para Análise de Conteúdo do iSupport-BR*).
- Avisar sobre o dia, horário e local da reunião do grupo focal, entregando a “lembrança-bilhete”.

OBS: Anexado à essas sugestões você tem os seguintes documentos:

- a) Fluxograma de coleta de dados Grupo Focal
- b) Divisão das partes do conteúdo iSupport-BR
- c) Sumário iSupport-BR, identificando cada parte e número de páginas

**FLUXOGRAMA DE COLETA DE DADOS GRUPO FOCAL**



**DIVISÃO DAS PARTES DO CONTEÚDO ISUPPORT-BR**

**LEGENDA**

M = MÓDULO

L = LIÇÃO

Os números após as letras "M" ou "L" referem-se ao módulo ou lição, respectivamente.

PARTE 1 (20pág) = M2.L1 + M2.L2

PARTE 2 (21pág) = M2.L3 + M2.L4

PARTE 3 (32pág) = M3 inteiro

PARTE 4 (22pág) = M4 inteiro + M4.L1 + M4.L2

PARTE 5 (22pág) = M4.L3 + M4.L4 + M4.L5

PARTE 6 (25pág) = M5.L1 + M5.L2 + M5.L3 + M5.L4

PARTE 7 (17pág) = M5.L5 + M5.L6 + M5.L7

PARTE 8 (21pág) = M5.L8 + M5.L9

**SUMÁRIO DO CONTEÚDO GERAL ISUPPORT-BR**

**Módulo 1: Introdução à demência**

*Lição – Introdução à demência*

- Demência: O que é?
- O que causa a demência de um modo geral
- O que causa a doença de Alzheimer
- O que causa a demência vascular
- O que causa a Demência com corpos de Lewy
- O que causa a Demência frontotemporal
- O que acontece com as pessoas com demência
- Estágios da demência
- Busque ajuda
- Foco da ferramenta iSupport: cuidador

**PARTE 4 (74-95)**

Obs: junto com M4.L1 e M4.L2

**Módulo 2: Ser Cuidador**

*Lição 1 - A jornada conjunta*

- Trocando de papéis
- Frustração com a perda de memória
- É importante aprimorar a comunicação
- Cuidar de si é importante
- Envolver outras pessoas é importante
- Sentir-se estressado devido a múltiplas obrigações
- Preparando-se para o futuro
- Relações íntimas podem mudar
- Formas de se manterem conectados
- Cuidando de si

**PARTE 1 (1-20)**

*Lição 2 – Aprimorando a comunicação*

- Como aprimorar a comunicação?
- Demonstre compaixão
- Confira as habilidades de ouvir e ver
- Para ajudar a melhorar a visão e audição
- Muitas formas de melhorar a comunicação
- Consign atenção de forma respeitosa
- Mantenha as coisas de forma simples
- Leve a pessoa a sério
- Preste atenção às reações do outro (fotos de expressões/ sentimentos)
- Faça elogios
- Mostrar compaixão

**Lição 3 - Tomando decisões compartilhadas**

- Por que é necessário apoiar a tomada de decisão?
- Como apoiar a tomada de decisões em máximo benefício de alguém
- Porque pode ser difícil tomar decisões
- Apoio para decisões do dia a dia
- Apoiando decisões do dia-a-dia conforme a demência progride
- Apoiando em decisões complexas
- Razões para não ser capaz de tomar decisões informadas
- Uma decisão em favor dos interesses de uma outra pessoa
- Como tomar uma decisão a favor dos interesses de uma outra pessoa
- Os desejos e sentimentos passados e presentes da pessoa
- O que pode ajudar a tomar decisões importantes nos estágios avançados da demência?
- Preparando-se para as decisões

PARTE 2 (21-41)

**Lição 4 - Envolvendo outras pessoas**

- Envolvendo familiares e amigos
- Quais tipos de ajuda e apoio são fornecidos?
- Como pedir ajuda de forma eficaz?
- Algumas coisas que vão ajudar a pedir ajuda efetivamente

**Módulo 3: Cuidando de mim**

**Lição 1 - Reduzindo o estresse no dia-a-dia**

- Como relaxar quando se sente estressado
- Dicas para relaxamento
- Relaxando a qualquer momento e em qualquer lugar
- Exercício de respiração
- Diferentes formas de relaxamento
- Exercício de relaxamento: respiração
- Respiração básica

**Lição 2 - Exercício de relaxamento (respiração consciente)**

- Respiração consciente (mindful)
- Exercício de relaxamento: visualização
- Exercício de relaxamento: alongamento total
- Exercício de relaxamento: movimentos com o pescoço
- Exercício de relaxamento: relaxamento muscular
- Exercícios de relaxamento: contagem

PARTE 3 (42-73)

**Lição 3 - Criando tempo para atividades agradáveis**

- A importância das atividades agradáveis
- Outras razões pelas quais pode sentir que não consegue atividades agradáveis?
- Sugestão para fazer atividades prazerosas
- Tomando possíveis as atividades agradáveis
- Fazendo atividades prazerosas juntos(as)

**Lição 4 - Pensando diferente**

- Pensamentos determinam como nos sentimos
- Pensamentos destrutivos te fazem sentir-se mal
- Conectando sentimentos a pensamentos destrutivos
- Ligando sentimentos a pensamentos construtivos
- Pensamentos construtivos faz com que o você se sinta melhor
- Seus sentimentos

**Módulo 4: Provendo o cuidado diário***Lição 1 – Comer e beber: refeições mais agradáveis*

- Mais refeições agradáveis
- Tornando as refeições mais agradáveis
- Exemplos de atividades nas refeições
- Atividades da refeição
- Promovendo uma atmosfera agradável para a refeição
- Condições de saúde
- Prevenindo a desidratação
- Desidratação severa
- Cronograma para comer e beber

(Continuação)  
**PARTE 4 (74-95)**

*Lição 2 – Comer e beber: prevenindo problemas de saúde*

- Melhorando a alimentação e prevenindo a perda de peso
- Garantindo um comer e um beber seguros
- Materiais não comestíveis
- Ajudando a pessoa a se alimentar com segurança

*Lição 3 – Uso do banheiro e cuidados com incontinência*

- Urinar no chão
- Fatores que contribuem para a pessoa urinar no chão
- Incontinência urinária e fecal
- Absorvente de incontinência
- Urinar em público
- Problemas que você pode encontrar – PDF
- Dicas para o cuidado com a incontinência

**PARTE 5 (96-117)**

*Lição 4 – Cuidado pessoal*

- Localizando itens para o cuidado pessoal
- Quando a pessoa com demência for incapaz de escolher as roupas e vestir-se
- Incapacidade em escovar os dentes
- Higiene bucal/ passos para a realização da mesma
- Incapacidade em executar cuidados pessoais de forma geral
- Passos para o cuidado/ principais atividades para realizar o cuidado pessoal

*Lição 5 – Um dia agradável*

- Importância em manter rotinas e atividades
- O que é rotina?
- Período da manhã – começando o dia
- De volta às rotinas
- Adaptação das rotinas no processo da doença
- Durante o dia
- Sundowning (síndrome da agitação noturna – síndrome do pôr do sol)
- Na hora de dormir

**Módulo 5: Lidando com comportamentos desafiadores**

*Lição 1 – Introdução aos comportamentos desafiadores*

- O que é um comportamento desafiador?
- Escolha qualquer comportamento desafiador
- O que vem antes do comportamento desafiador?
- Abordagens diferentes

**PARTE 6 (118-142)**

*Lição 2 – Perda de memória*

- O que é a perda de memória?
- Esquecendo de fazer as compras
- Esquecendo atividades diárias
- Esquecendo as medicações

*Lição 3 – Agressão*

- Agressão
- Por que isso acontece?
- Falar agressivamente
- Agir agressivamente

*Lição 4 – Depressão e ansiedade*

- O que são depressão e ansiedade
- Perdendo interesse nas atividades diárias

*Lição 5 – Dificuldade para dormir*

- Dificuldade para dormir: o que acontece?
- Qual é o problema principal?
- Dificuldade para pegar no sono
- Acordando no meio da noite

**PARTE 7 (143-159)**

*Lição 6 – Delírios e alucinações*

- Por que pessoas com demência apresentam pensamentos irreais e “veem coisas que não estão lá”
- Confundindo uma pessoa com outra
- Ver pessoas que não estão presentes (alucinações visuais)

*Lição 7 – Comportamento repetitivo*

- Comportamento repetitivo: o que é?
- Repetindo perguntas

*Lição 8 – Andando e se perdendo*

- Preocupações com andar e se perder
- Por que o fato de ficar andando é algo preocupante
- Importância em prevenir deambulações demasiadas
- Possíveis razões para deambulações
- Dicas que podem auxiliar

**PARTE 8 (160-180)**

*Lição 9 – Julgamento prejudicado*

- Julgamento prejudicado: o que é?
- Falas inapropriadas em público
- O que acontece se a situação envolvendo um julgamento prejudicado for mais séria?
- Insistir em dirigir
- Tentativas sexuais inapropriadas

**APÊNDICE E - Questionário de caracterização sociodemográfica Grupo Focal - Profissionais (GF-P)**

		
<b>Grupo Focal - Profissionais</b>		
<b>Dados de Caracterização do Participante</b>		
Nome do aplicador: _____	Região: _____	Data: __/__/__
Nome do participante: _____		Código: _____
-----		
Ano de nascimento: _____	Gênero: ( ) Feminino ( ) Masculino ( ) Outro	
Raça ou cor: ( ) Branca ( ) Preta ( ) Parda ( ) Amarela ( ) Indígena ( ) Outra:		
Profissão: _____		
Há quanto tempo trabalha nesta profissão (em anos)? _____		
Local(is) de trabalho (ex. centro de saúde, hospital, consultório)? _____		
Recebeu algum treinamento na área de envelhecimento ou demência?		
( ) Não ( ) Sim. Neste caso, assinale os treinamentos que fez, abaixo.		
( ) Disciplinas específicas sobre a população idosa, sobre seus cuidadores, ou demência.		
( ) Curso de Graduação em Gerontologia		
( ) Especialização (pós-graduação) sobre a população idosa (ou sobre demência)		
( ) Eventos científicos		
( ) Outro. <i>Qual?</i>		
Você conviveu com alguém com demência ou com uma pessoa que cuidava de alguém com demência? ( ) Não ( ) Sim		

## APÊNDICE F - Questionário Sociodemográfico Grupo Focal - Cuidadores e Ex-cuidadores (GF-C)

		
<b>Grupo Focal - Cuidadores</b>		
<b>Dados de Caracterização do Participante</b>		
Nome do Aplicador: _____ Região: _____ Data: ____/____/____		
Nome do participante: _____ Código: _____		
-----		
Data de nascimento ____/____/____ Idade (em anos) _____		
Gênero ( ) Feminino ( ) Masculino ( ) Outro: _____		
Quantos anos frequentou a escola? ( ) Menos de 1 ano ( ) 1 a 3 anos ( ) 4 a 6 anos ( ) 7 a 10 anos ( ) Mais de 10 anos		
Estado civil atual ( ) Solteiro(a) ( ) Casado(a) ( ) Viúvo(a) ( ) Amasiado(a) ( ) Separado(a) ou Divorciado(a) ( ) Outro: _____		
Raça ou cor: ( ) Branca ( ) Preta ( ) Parda ( ) Amarela ( ) Indígena ( ) Outra: _____		
Profissão: _____		
Qual a sua situação laboral neste momento? ( ) Trabalho formal remunerado ( ) Desempregado(a) ( ) Trabalho informal remunerado ( ) Trabalho informal não remunerado ( ) Aposentado(a) e trabalha ( ) Aposentado(a) e não trabalha ( ) Deixou o emprego para cuidar do familiar com demência		
Marque um X no grupo que você faz parte: ( ) Grupo A: Cuidador familiar, atualmente, de pessoa com demência ( ) Grupo B: Ex-cuidador de um familiar com demência		
<b>Por favor, pule para o próximo grupo de perguntas de acordo com a sua resposta anterior.</b>		

**Grupo A. CUIDADOR FAMILIAR, ATUALMENTE, DE PESSOA COM DEMÊNCIA**

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

Qual é o seu grau de parentesco com seu familiar que você cuida?

( ) Espos(a) ( ) Filho(a) ( ) Irmão(a) ( ) Outro. Qual? \_\_\_\_\_

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

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

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

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

( ) Não ( ) Sim. De quem? \_\_\_\_\_

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

Idade atual? \_\_\_\_\_ Gênero: ( ) Feminino ( ) Masculino ( ) Outro

Há quanto tempo você cuida de seu familiar? \_\_\_\_\_

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

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

Tipo de demência (se for o caso, assinale mais que uma opção).

( ) Doença de Alzheimer ( ) Demência Vascular ( ) Demência de Corpos de Lewy  
( ) Demência Mista ( ) Demência Parkinsoniana ( ) Demência Frontotemporal  
( ) Ainda não se sabe ( ) O médico não disse o diagnóstico  
( ) O médico disse o diagnóstico, mas não me lembro o nome

Seu familiar com demência reside ( ) Sozinho(a) ( ) Com familiar(es)  
( ) Outro: \_\_\_\_\_

Além de você, tem mais alguém que ajuda no cuidado ao seu familiar com demência?

( ) Não ( ) Sim. Quantos são familiares? \_\_\_\_\_ E pessoas pagas? \_\_\_\_\_

**Grupo B. EX-CUIDADOR FAMILIAR DE PESSOA COM DEMÊNCIA**

Por favor, responda às perguntas a seguir sobre VOCÊ.

Qual é o seu grau de parentesco com seu familiar que você cuidava?

( ) Esposo(a) ( ) Filho(a) ( ) Irmão(a) ( ) Outro. Qual? \_\_\_\_\_

Durante quanto tempo você cuidou do seu familiar?

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

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

Além de você, tinha mais alguém que ajudava no cuidado ao seu familiar com demência?

( ) Não ( ) Sim – quantas pessoas? \_\_\_\_\_ familiar(es) \_\_\_\_\_ pessoas pagas \_\_\_\_\_

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

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

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

Gênero: ( ) Feminino ( ) Masculino ( ) Outro

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

Na época que você era cuidador, seu familiar com demência residia:

( ) Sozinho(a) ( ) Com familiar(es) ( ) Outro: \_\_\_\_\_

Tipo de demência (se for o caso, assinale mais que uma opção).

( ) Doença de Alzheimer ( ) Demência Vascular ( ) Demência de Corpos de Lewy  
( ) Demência Mista ( ) Demência Parkinsoniana ( ) Demência Frontotemporal  
( ) Não sei ( ) O médico não disse o diagnóstico  
( ) O médico disse o diagnóstico, mas não me lembro o nome

## APÊNDICE G - Roteiro para análise do conteúdo (Grupo Focal)





**ROTEIRO PARA ANÁLISE DE CONTEÚDO DO ISUPPORT-BR**

Nome: \_\_\_\_\_ Código: \_\_\_\_\_ Cidade: \_\_\_\_\_ Data: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

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

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

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

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

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

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

1





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

Número da página	Palavra ou frase que selecionou	Motivo pelo qual selecionou a palavra ou frase	Sugestão de mudança
		( ) Uso de palavra ou frase de difícil compreensão ( ) Não representa a cultura/costumes do Brasil ( ) Erro gramatical/digitação ( ) Outro. Qual? _____	
		( ) Uso de palavra ou frase de difícil compreensão ( ) Não representa a cultura/costumes do Brasil ( ) Erro gramatical/digitação ( ) Outro. Qual? _____	
		( ) Uso de palavra ou frase de difícil compreensão ( ) Não representa a cultura/costumes do Brasil ( ) Erro gramatical/digitação ( ) Outro. Qual? _____	
		( ) Uso de palavra ou frase de difícil compreensão ( ) Não representa a cultura/costumes do Brasil ( ) Erro gramatical/digitação ( ) Outro. Qual? _____	
		( ) Uso de palavra ou frase de difícil compreensão ( ) Não representa a cultura/costumes do Brasil ( ) Erro gramatical/digitação ( ) Outro. Qual? _____	

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

2

## APÊNDICE H – Termo de Sigilo – Grupos Focais



### TERMO DE SIGILO

Eu, \_\_\_\_\_, enquanto participante da pesquisa iSupport-BR, me comprometo a não copiar, divulgar, emprestar ou vender qualquer conteúdo e material relacionado à essa pesquisa. O material pertence à Organização Mundial de Saúde e, será disponibilizado pelo Ministério da Saúde depois de testado o seu uso para a população brasileira (provavelmente no final de 2022). A confidencialidade dessas informações garantirá o desenvolvimento correto da pesquisa.

Assinatura: \_\_\_\_\_

Local e Data: \_\_\_\_\_

## APÊNDICE I - Instruções para participação do estudo (Grupo Focal)

		
<b>INSTRUÇÕES PARA PARTICIPAÇÃO DO ESTUDO iSUPPORT-BR</b>		
<p>Em primeiro lugar, gostaríamos de agradecer pelo aceite em contribuir para o programa iSupport-BR. Temos a certeza de que, assim como é para nós, esse é um tema de grande importância para você.</p>		
<p>Sua participação consiste em nos ajudar a avaliar o conteúdo do programa iSupport-BR quanto à clareza das informações, relevância do conteúdo e possíveis necessidades de mudanças do texto. Para isso, preparamos este documento a fim de esclarecer o que esperamos dos participantes.</p>		
<p>Sua participação envolverá três encontros presenciais (sendo hoje o primeiro). Os dois primeiros encontros serão individuais, no local de sua escolha. O terceiro encontro será realizado em uma instituição parceira da pesquisa, reunindo outros participantes, como você.</p>		
<p>Você está recebendo um <i>sumário</i> e uma parte do conteúdo do iSupport-BR para sua leitura e análise. O texto que está recebendo é parte de um material que será inserido em um site interativo do iSupport-BR, buscando estabelecer uma comunicação dinâmica com os cuidadores. Por isso, há alguns trechos que são quase iguais, já que, primeiro, os cuidadores consideram uma lista de possíveis reações a uma situação problemática e indicam os comportamentos que acham adequados. Depois, os cuidadores recebem informações sobre cada reação, explicando o que é bom e o que não é bom.</p>		
<p>Além disso, existem alguns trechos do material onde o cuidador deve pensar sobre sua própria situação. Nestes trechos, será levado em conta se o cuidador é homem ou mulher e qual seu parentesco com a pessoa sob seus cuidados. Em alguns momentos, será usado o nome do cuidador. Portanto, no meio do texto, há algumas marcações para que sejam inseridas as palavras corretas para cada cuidador. Também há trechos entre colchetes [ ] ou em inglês. Nestes casos você não precisa realizar a leitura, nem fazer contribuições, pois são trechos de comandos para guiar a empresa que está elaborando o site.</p>		
<p>Você também está recebendo o <i>Roteiro para Análise de Conteúdo do iSupport-BR</i> (impresso em uma folha de cor verde) para anotar as suas contribuições. Nela, você irá anotar a página da palavra ou frase que deseja comentar e suas sugestões de mudança. Caso precise de mais espaço para realizar suas contribuições, você pode anexar uma folha extra para finalizar a atividade.</p>		
<p>Desejamos uma ótima leitura e agradecemos desde já sua participação.</p>		
<p>Combinamos a segunda visita para dia ____/____/2019, às ____:____, _____, para buscar esse conjunto de folhas que se inicia com a capa azul e, também, para buscar a folha verde, preenchida por você. Nesta ocasião, informaremos, ainda, a data do nosso terceiro encontro (que será com um pequeno grupo de pessoas que também estão analisando o material do iSupport).</p>		
<p>Em caso de dúvidas, entre em contato com _____ pelo telefone (ligação normal ou WhatsApp) _____.</p>		
<p>Equipe iSupport-BR</p>		
<p>Nome: _____ Código: _____</p>		

## APÊNDICE J - Roteiro para Condução do Grupo Focal

**ROTEIRO PARA CONDUÇÃO DO GRUPO FOCAL – ISUPPORT-BR**

Tipo: \_\_\_\_\_ Parte: \_\_\_\_\_

Local: \_\_\_\_\_ Data: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Horário de início: \_\_\_\_:\_\_\_\_ Horário de término: \_\_\_\_:\_\_\_\_

**Materiais necessários:**

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

**Descrição da Sessão**

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

### **Início do Grupo Focal**

1. Solicitar para cada participante a concordância da filmagem do grupo focal por meio da assinatura da Autorização de Uso de Imagem e Som de Voz;
2. Apresentar-se;
3. Pedir para o grupo se apresentar;
4. Entregar a cada participante o documento lido e comentado por eles;
5. Agradecer a participação de cada um e parabenizá-los pela disponibilidade e interesse em participar de uma pesquisa tão relevante para cuidadores de idosos com demência;
6. Recordar os objetivos da pesquisa: O iSupport é uma ferramenta online, oferecido com o objetivo de aumentar acesso a apoio na área de saúde mental entre cuidadores de pessoas com demência. Ele foi desenvolvido pela Organização Mundial de Saúde (OMS) e os objetivos deste projeto são: 1) traduzir e adaptar a versão genérica do iSupport para uso com cuidadores familiares de pessoas com demência, no Brasil; 2) realizar um pré-teste, para explorar as percepções dos cuidadores sobre os benefícios, facilitadores e barreiras ao uso desta tecnologia, e usabilidade do programa, no Brasil; 3) Disponibilizar o iSupport para uso gratuito no Brasil;
7. Apresentar informações sobre o funcionamento do grupo focal: Falar do horário de início e fim (1 hora de duração e 5 minutos para cada um responder cada pergunta).

#### **Ler para os participantes:**

- O objetivo do encontro é para que vocês comentem sobre o que acharam do material que receberam. Quando aparecer opiniões diferentes, é importante que façam suas sugestões sobre o que pode ser feito para contemplar as diferentes ideias levantadas.

- Para não passar do tempo previsto para o encontro, será importante tentar ir direto ao ponto. Se o facilitador sinalizar que seu tempo esgotou, por favor, tente finalizar sua fala o quanto antes.

- Para que todos fiquem à vontade e possam compartilhar suas experiências e suas opiniões, é regra deste que os relatos desse encontro não sejam compartilhados com outras pessoas fora do grupo.

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

#### Descrição da função de cada pessoa

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

#### Perguntas norteadoras para o facilitador

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

OBS<sup>1</sup>: Para cada pergunta o tempo será de 5/10 minutos (podendo variar de acordo com o grupo);

OBS<sup>2</sup>: Para todas as perguntas discutir pontos positivos e negativos.

#### Encerramento. O facilitador deverá:

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

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

## APÊNDICE K – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido de uso de imagem e som de voz



### AUTORIZAÇÃO DE USO DE IMAGEM E SOM DE VOZ

Eu, abaixo assinado e identificado, depois de entender sobre os métodos e objetivos utilizados durante a realização do grupo focal do projeto i-support, **AUTORIZO** os pesquisadores a realizarem a gravação de minha participação sem custos financeiros a nenhuma parte.

Fui informado sobre a importância do uso de imagem e som para ambiente voltado ao aprendizado entre os pesquisadores do projeto denominado "i-Support-BR", e que estes não serão destinadas à divulgação pública em geral.

Esta **AUTORIZAÇÃO** foi concedida mediante o compromisso dos pesquisadores acima citados em garantir-me os seguintes direitos:

1. Posso assistir o vídeo e ler a transcrição de minha gravação a qualquer momento;
2. Os dados coletados serão usados exclusivamente para gerar informações para a pesquisa aqui relatada e divulgação estritamente no meio científico (revistas científicas, congressos e jornais);
3. Minha identificação não será revelada em nenhuma das vias de publicação das informações geradas;
4. Qualquer outra forma de utilização dessas informações somente poderá ser feita mediante minha autorização;
5. Os dados coletados serão guardados por 5 anos, sob a responsabilidade do pesquisador responsável e após esse período, serão destruídos e,
6. Serei livre para interromper minha participação na pesquisa a qualquer momento e/ou solicitar a posse da gravação e transcrição de minha entrevista

\_\_\_\_\_  
Prof. Dra. Aline Cristina Martins Gratão  
Rod. Washington Luis, km 235 - São Carlos- SP. (16) 3306-6670

\_\_\_\_\_  
Participante da Pesquisa

Nome: \_\_\_\_\_

Data: \_\_\_\_\_

## APÊNDICE L - Folha do relator (Grupo Focal)

**FOLHA DO RELATOR - GRUPO FOCAL - ISUPPORT-BR**

Tipo: \_\_\_\_\_ Parte: \_\_\_\_\_  
Local: \_\_\_\_\_ Data: / / Início: : Fim: :  
• Participantes: \_\_\_\_\_ (A) \_\_\_\_\_ (B) \_\_\_\_\_ (C)  
• Relator: \_\_\_\_\_  
Perguntas:

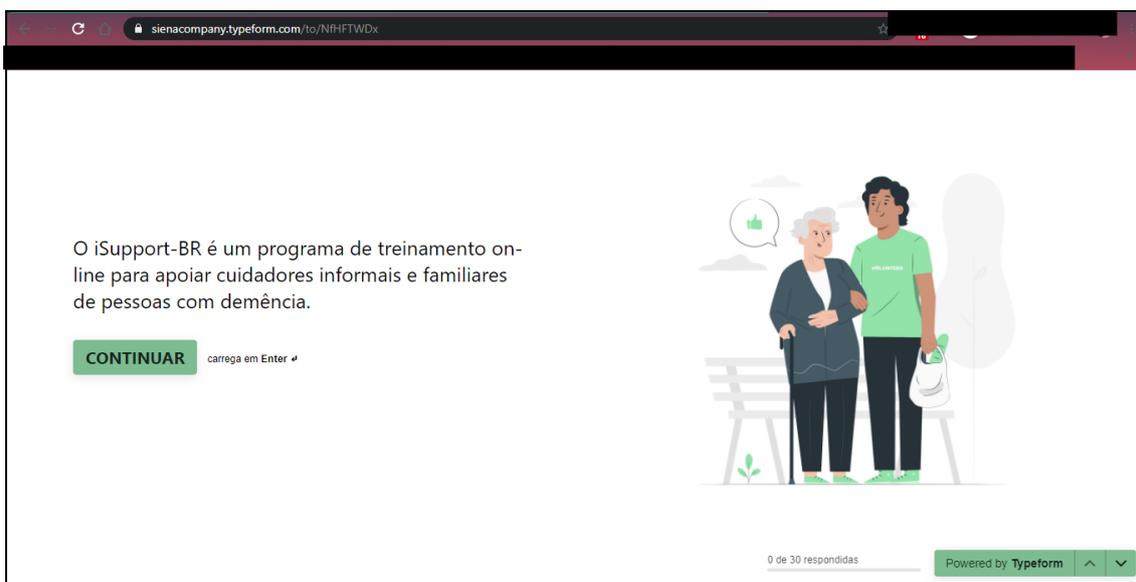
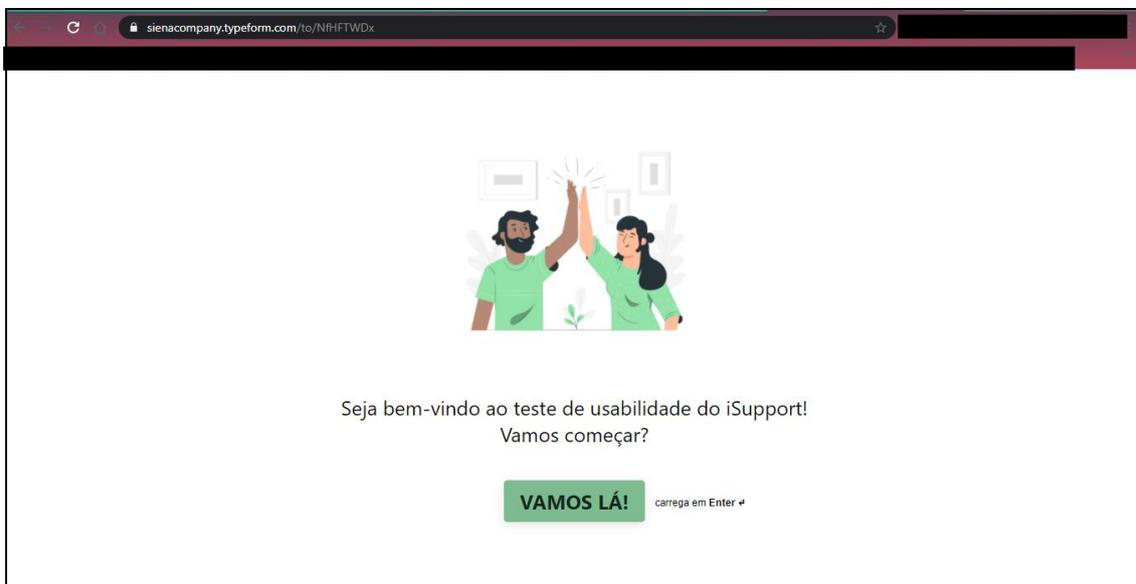
- O que achou dos temas que o programa irá abordar? (pergunta sobre o sumário)  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_
- O que você achou do conteúdo (texto/parte) do programa que você leu? O que mais gostou?  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_
- O que você não gostou do conteúdo (texto/parte) do programa que você leu? O que você acha que poderia melhorar?  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

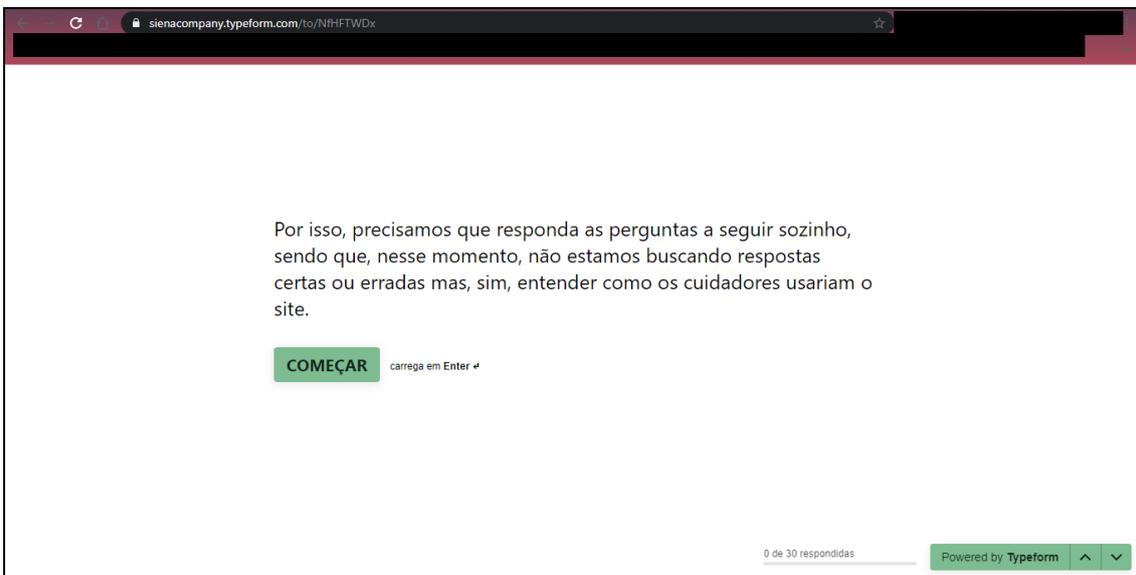
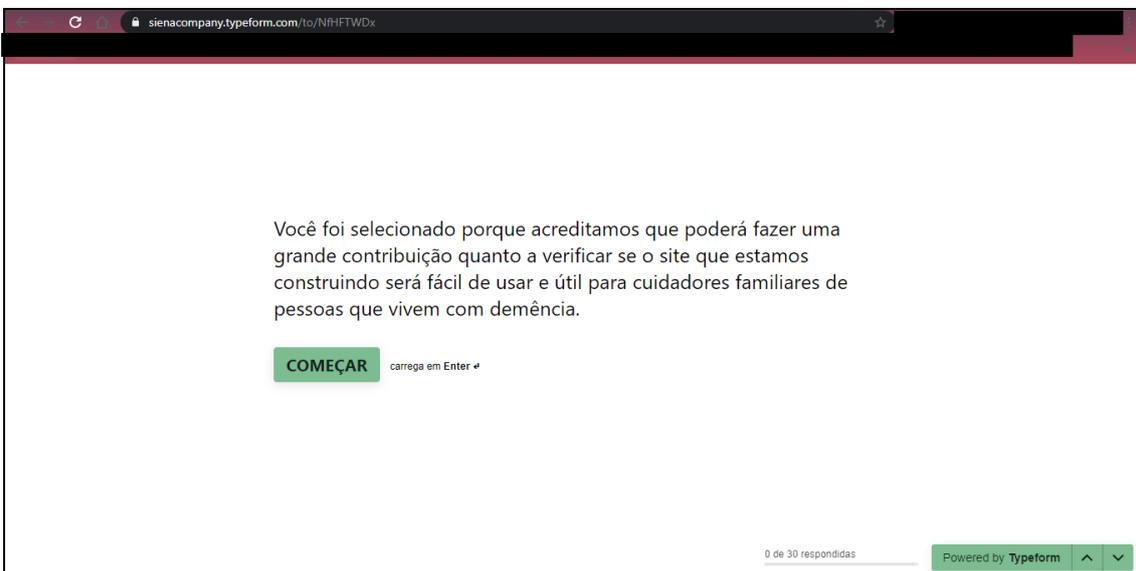
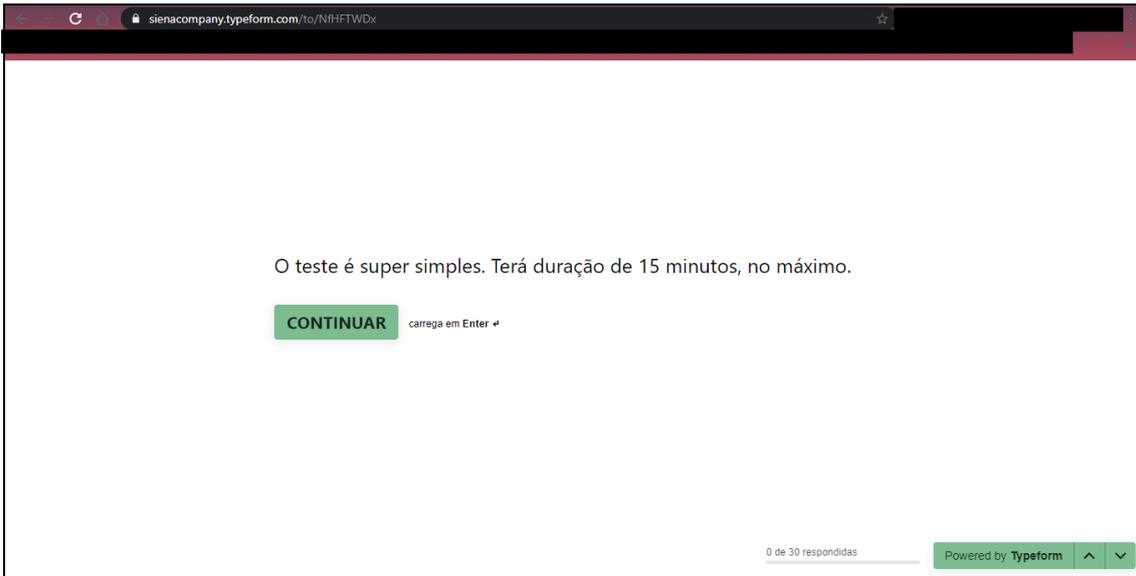
1





## APÊNDICE N - Questionário caracterização e percepção dos cuidadores sobre a interface do programa iSupport





siencompany.typeform.com/to/NHFTWDx

Ao final, caso tenha há alguma sugestão, você terá um espaço para escrevê-las.

**COMEÇAR** carrega em Enter ↵



0 de 30 respondidas

Powered by **Typeform** ^ v

siencompany.typeform.com/to/NHFTWDx

Todos os dados serão mantidos em sigilo, não se preocupe.

Qualquer dúvida, basta entrar em contato conosco através do nosso e-mail: [apoiousuariosbr@gmail.com](mailto:apoiousuariosbr@gmail.com)

**COMEÇAR** carrega em Enter ↵



0 de 30 respondidas

Powered by **Typeform** ^ v

siencompany.typeform.com/to/NHFTWDx

1 → Qual seu nome? \*

Responde aqui...

0 de 30 respondidas

Powered by **Typeform** ^ v

Olá, X!  
Primeiro vamos fazer algumas perguntas sobre você. Assim poderemos criar nossos perfis de usuários com maior precisão.

**Continuar** carrega em Enter ↵



1 de 30 respondidas Powered by Typeform

2 → Por favor, selecione seu sexo: \*

A Feminino

B Masculino

C Não declarar

1 de 30 respondidas Powered by Typeform

3 → Qual sua faixa etária? \*

A 18 - 20 anos

B 21 - 25 anos

C 26 - 30 anos

D 31 - 35 anos

E 36 - 40 anos

F 41 - 45 anos

G 46 - 50 anos

H 51 - 55 anos

I 56 - 60 anos

J 61 - 65 anos

K + 65 anos

2 de 30 respondidas Powered by Typeform

4 → Qual seu estado civil? \*

- A Solteiro
- B Casado
- C Vive com o companheiro
- D Divorciado
- E Outro

3 de 30 respondidas Powered by Typeform

5 → Por quantos anos você estudou? \*

- A 1 a 4 anos de estudo
- B 5 a 8 anos de estudo
- C 9 a 11 anos de estudo
- D 12 ou mais anos de estudo
- E Outro

4 de 30 respondidas Powered by Typeform

6 → Você acessa a internet por meio de quais equipamentos? \*

Podes seleccionar várias opções

- A Computador
- B Celular
- C Tablet

5 de 30 respondidas Powered by Typeform

7 → De 0 a 5: o quão fácil é para você utilizar um computador? \*

Sendo 0 muito difícil e 5 muito fácil.

0	1	2	3	4	5
---	---	---	---	---	---

6 de 30 respondidas Powered by Typeform

8 → De 0 a 5: o quão fácil é para você utilizar um tablet? \*

Sendo 0 muito difícil e 5 muito fácil.

0	1	2	3	4	5
---	---	---	---	---	---

7 de 30 respondidas Powered by Typeform

9 → De 0 a 5: o quão fácil é para você utilizar um celular? \*

Sendo 0 muito difícil e 5 muito fácil.

0	1	2	3	4	5
---	---	---	---	---	---

8 de 30 respondidas Powered by Typeform

10 → Qu 10 → Quais desses aplicativos você mais utiliza?

Podes seleccionar várias opções

- A Whatsapp
- B Facebook
- C Instagram
- D YouTube
- E Netflix
- F Spotify
- G Email
- H Google Agenda
- I Trello
- J Google Keep
- K Busca no Google

9 de 30 respondidas Powered by Typeform

11 → Você cuida de quantas pessoas atualmente? \*

- A No momento não estou prestando cuidado
- B 1
- C 2
- D 3
- E +4

10 de 30 respondidas Powered by Typeform

12 → Qual a média de idade das pessoas que você está cuidando ou cuidou? \*

- A 50 - 59 anos
- B 60 - 69 anos
- C 70 - 79 anos
- D 80 - 89 anos
- E 90 - 99 anos
- F + 100 anos

11 de 30 respondidas Powered by Typeform

13 → Qual o tipo de demência a pessoa que você cuida ou...tem ou tinha? \*

Podes seleccionar várias opções

- A Não sei
- B Doença de Alzheimer
- C Demência vascular
- D Demência com corpos de Lewy
- E Demência frontotemporal
- F Demência por doença de Parkinson
- G Demência mista
- H Causas raras
- I Outros

12 de 30 respondidas Powered by Typeform

Prontinho. Eram só essas informações mesmo.  
Vamos para o sistema!

**VAMOS LÁ** carrega em Enter ↵



13 de 30 respondidas Powered by Typeform

14 → Considerando a primeira tela do sistema: onde você clicaria para acessar o conteúdo do iSupport? \*

Lembrando que você pode escolher mais de um botão.



Podes selecionar várias opções

A Botão 1

B Botão 2

13 de 30 respondidas Powered by Typeform

15 → Na tela de login, onde você clicaria para criar um novo usuário? \*



Podes selecionar várias opções

A Botão 1

B Botão 2

C Botão 3

14 de 30 respondidas Powered by Typeform

16 → Esta é a primeira tela do sistema. Onde você clicaria para iniciar o primeiro módulo? \*



Podes seleccionar várias opções

A Botão 1  
B Botão 2  
C Botão 3

15 de 30 respondidas Powered by Typeform

17 → Onde você clicaria para iniciar a primeira lição? \*



Podes seleccionar várias opções

A Botão 1  
B Botão 2  
C Botão 3

16 de 30 respondidas Powered by Typeform

18 → Qual o nome da primeira lição? \*

Lição 1 - Jornada Conjunta

- A Jornada Conjunta
- Trocando de papéis
- Realização com a perda de memória
- DICA: Continueu comentando
- É importante agendar a comunicação
- Cuidar de si é importante
- Enviar outras pessoas é importante
- Sentir-se estressado devido a múltiplas obrigações
- Preparando-se para o futuro
- Preparando-se para o futuro
- No caso de a pessoa com demência ser o cuidador/buscador (a) da pessoa que cuida, as relações íntimas podem mudar
- Verão melhor novamente a história de Francisco e Jorge
- Formas de se manterem conectados
- Cuidando de si
- Verão melhor o que você aprendeu

Podes seleccionar várias opções

A Jornada conjunta

B A Jornada Conjunta Página

C Trocando de papéis Página

17 de 30 respondidas

Powered by Typeform

19 → Suponha que você tenha finalizado a leitura da primeira página. Onde você clicaria para ir para próxima? \*

Módulo 1 - Introdução à demência

O que é demência e como ela afeta alguém?

Por que esta lição é importante?

Como esta lição vai me ajudar?

Ir para a próxima lição

Ir para a demência: o que vai acontecer no próximo módulo?

Podes seleccionar várias opções

A 1

B 2

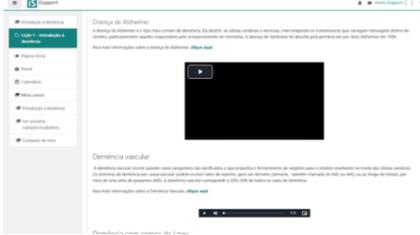
C 3

18 de 30 respondidas

Powered by Typeform

20 → Essa lição possui vários tipos de formato de conteúdo. Quais são eles? \*

Selecione todas que ver na página.



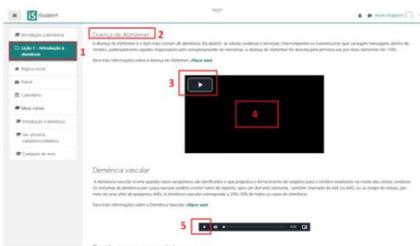
Podes seleccionar várias opções

A Texto

B Vídeo

19 de 30 respondidas Powered by Typeform

21 → Onde você clicaria para assistir o vídeo? \*



Podes seleccionar várias opções

A Botão 1

B Botão 2

C Botão 3

20 de 30 respondidas Powered by Typeform

22 → Onde você clicaria para ouvir o áudio? \*



Podes seleccionar várias opções

A Botão 1

B Botão 2

C Botão 3

21 de 30 respondidas Powered by Typeform

23 → Ao final de cada módulo, existe um formulário para avaliar o que você aprendeu. Onde você clicaria para selecionar sua resposta? \*

Módulo 1 - Introdução à demência

Todos os módulos / Meus módulos / Módulo 1 / Lição 1 / O que aconteceu com as pessoas que têm demência?

Questão 1

Responda sobre

Selecione uma opção

Verdadeiro

Falso

Finalizar formulário

Qual a demência que teve algum a ter demência?

Selecione uma opção

1

2

3

4

Podes seleccionar várias opções

A Botão 1

B Botão 2

22 de 30 respondidas

Powered by Typeform

24 → E para enviar sua resposta? \*

Módulo 1 - Introdução à demência

Todos os módulos / Meus módulos / Módulo 1 / Lição 1 / O que aconteceu com as pessoas que têm demência?

Questão 1

Responda sobre

Selecione uma opção

Verdadeiro

Falso

Finalizar formulário

Qual a demência que teve algum a ter demência?

Selecione uma opção

1

2

3

4

Podes seleccionar várias opções

A Botão 1

B Botão 2

C Botão 3

23 de 30 respondidas

Powered by Typeform

progresso do cuidador. Qual módulo foi iniciado? \*

Support

Todos os módulos

Meus módulos

Colaborador

Módulo 1

Módulo 2

Módulo 3

Módulo 4

Módulo 5

Módulo 1 - Introdução à demência

Módulo 2 - Ser cuidador em um ambiente doméstico

Módulo 3 - Cuidado de crise

Módulo 4 - Prevenção e cuidado

Módulo 5 - Cuidado com o cuidador

Escolha 1

A Nenhum

B Módulo 1

C Módulo 2

24 de 30 respondidas

Powered by Typeform

26 → O programa iSupport é composto por 5 módulos. Quais deles mais te interessam? \*

Podes seleccionar várias opções

- A Módulo 1: Introdução à demência
- B Módulo 2: Ser Cuidador
- C Módulo 3: Cuidando de mim
- D Módulo 4: Prevendo o cuidado diário
- E Módulo 5: Lidando com comportamentos difíceis da pessoa com demência

25 de 30 respondidas Powered by Typeform

27 → Pensando na simplicidade do sistema: que nota você daria? \*

1 para muito difícil de usar e 5 para muito fácil de usar

1 2 3 4 5

26 de 30 respondidas Powered by Typeform

28 → Pensando na aparência do sistema: que nota você daria? \*

1 para não gostei e 5 para gostei muito

1 2 3 4 5

27 de 30 respondidas Powered by Typeform

siencompany.typeform.com/to/NHFTWDx

29 → Na sua visão: o quão útil é o iSupport? \*

1 para pouco útil e 5 para muito útil

★ ★ ★ ★ ★

1 2 3 4 5

28 de 30 respondidas

Powered by Typeform

siencompany.typeform.com/to/NHFTWDx

30 → Você tem alguma sugestão ou crítica para melhorar o iSupport?

Se não quiser escrever, basta colocar escrever "nada a declarar".

Responda aqui...

Carrega em Shift + Enter para fazer uma quebra de linha

**Enviar** carrega em Ctrl + Enter

29 de 30 respondidas

Powered by Typeform

siencompany.typeform.com/to/NHFTWDx



Muito obrigada por participar da nossa avaliação!

Em breve o sistema estará no ar! Você será um dos primeiros a saber.

**FAZER O TESTE NOVAMENTE** carrega em Enter

## APÊNDICE O - Questionário de caracterização dos participantes da avaliação da usabilidade e aceitabilidade

Seção 1 de 3

### ETAPA 2 - Teste de usabilidade do programa

#### iSupport-BR

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

Endereço de e-mail \*

Endereço de e-mail válido

Este formulário coleta endereços de e-mail. [Alterar configurações](#)

Após a seção 1 Continuar para a próxima seção

Seção 2 de 3

### Queremos te conhecer melhor!

Nesta sessão, gostaríamos de conhecer os seus dados sociodemográficos.

Qual o seu nome? \*

Texto de resposta curta

Qual a sua idade em anos? \*

Texto de resposta curta

Qual o seu estado civil? \*

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

Solteiro (a)

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

Viúvo(a)

Qual a sua escolaridade? \*

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

1 a 4 anos de estudo

5 a 8 anos de estudo

9 a 11 anos de estudo

12 ou mais anos de estudo

## Queremos conhecer sobre sua experiência com os equipamentos eletrônicos!

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

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

- Computador
- Celular
- Tablet

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

- Usar o mouse
- Ajustar o volume
- Utilizar o e-mail ou WhatsApp (Zap)
- Clicar e acessar links (sites)
- Iniciar e parar vídeos
- Ajustar o tamanho do texto na tela
- Ajustar a luminosidade da tela
- Fechar um site/ desconectar

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

Muito fácil   1   2   3   4   5   6   7   8   9   10   Muito difícil

⊕  
📄  
Tr  
📄  
▶  
☰

⊕  
📄  
Tr  
📄  
▶  
☰

☰

## APÊNDICE P - Questionário Percepção do Sistema

Seção 1 de 5

### ETAPA 4 - Teste de usabilidade do programa iSupport-BR

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

Endereço de e-mail \*

Endereço de e-mail válido

Este formulário coleta endereços de e-mail. [Alterar configurações](#)

Qual o seu nome? \*

Texto de resposta curta

Após a seção 1 Continuar para a próxima seção

Seção 2 de 5

### Queremos saber como foi usar o iSupport-BR!

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

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

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Muito insatisfeito            Muito satisfeito

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

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Nada útil           Muito útil

Após a seção 2 Continuar para a próxima seção

Seção 4 de 5

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

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

O programa era agradável de ser utilizado? \*

Sim

Não

O programa atingiu suas expectativas? \*

Sim

Não

<p>O programa auxiliou no cuidado prestado? *</p> <p><input type="radio"/> Sim</p> <p><input type="radio"/> Não</p>	     
<p>No geral, você achou o conteúdo do programa fácil de entender? *</p> <p><input type="radio"/> Sim</p> <p><input type="radio"/> Não</p>	
<p>Você teria alguma sugestão com relação ao conteúdo?</p> <p>Texto de resposta longa</p>	
<p>Você tem alguma sugestão para melhorar o uso do iSupport-BR?</p> <p>Texto de resposta longa</p>	     
<p>Como você conseguiu se organizar para usar o iSupport-BR, considerando tempo, espaço e outras condições? *</p> <p>Texto de resposta longa</p>	
<p>Se você pudesse escolher você preferiria fazer o programa iSupport-BR: *</p> <p><input type="radio"/> Da forma como você fez - online</p> <p><input type="radio"/> Com um profissional</p> <p><input type="radio"/> Com um grupo de cuidadores e em formato impresso (livro)</p>	
<p>No geral, qual foi o impacto do programa iSupport-BR sobre como você estava se sentindo? *</p> <p>0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</p> <p>Nenhum <input type="radio"/> Muito</p>	     
<p>Você recomendaria o programa iSupport-BR para outra pessoa que cuida de uma pessoa com demência? *</p> <p><input type="radio"/> Sim</p> <p><input type="radio"/> Não</p>	

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

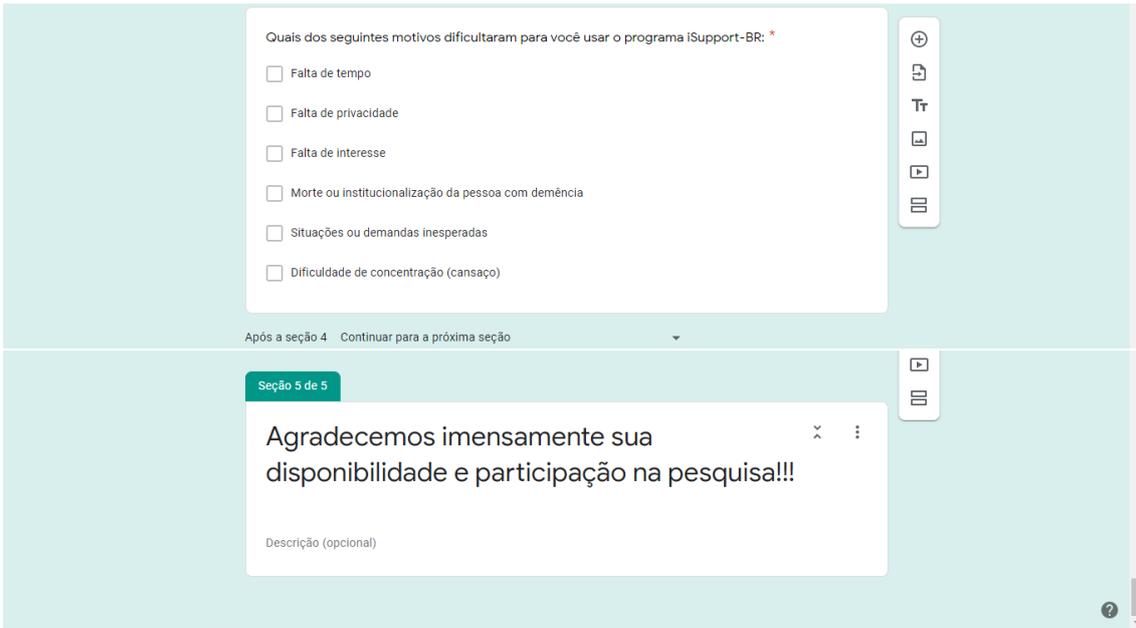
- Falta de tempo
- Falta de privacidade
- Falta de interesse
- Morte ou institucionalização da pessoa com demência
- Situações ou demandas inesperadas
- Dificuldade de concentração (cansaço)

Após a seção 4 Continuar para a próxima seção

Seção 5 de 5

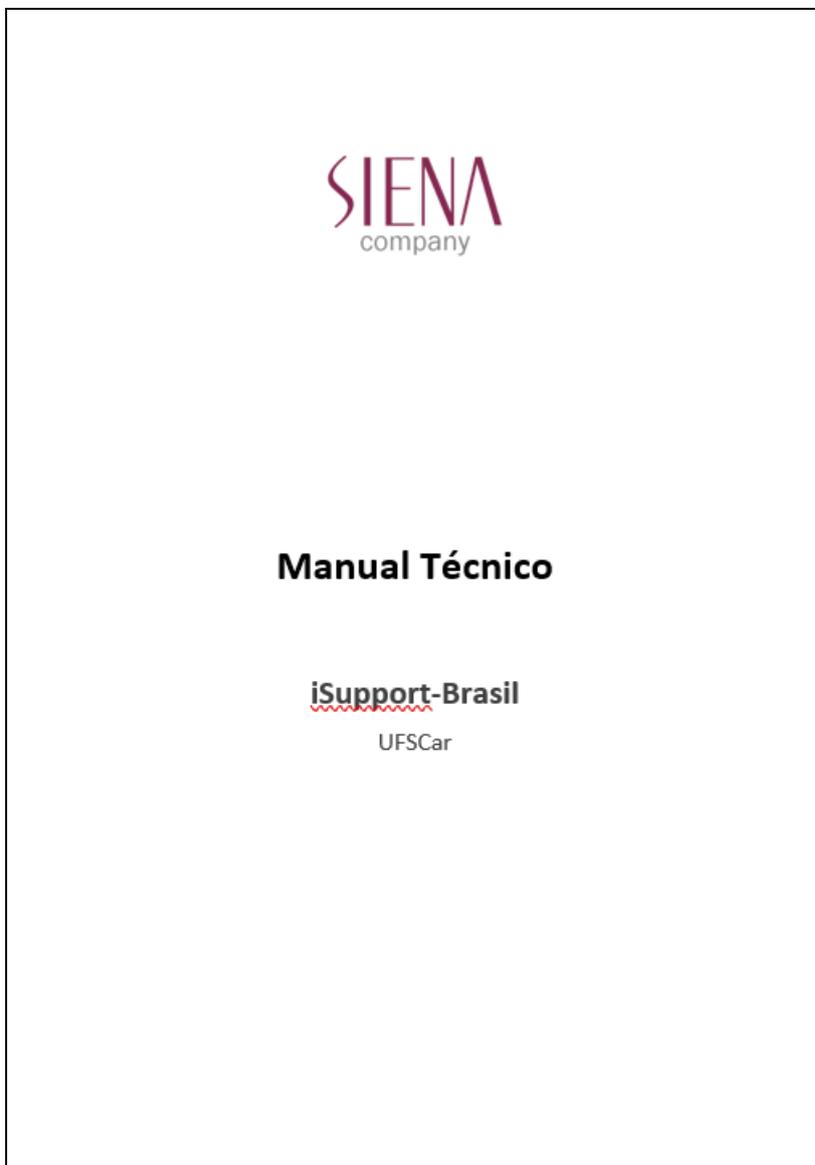
Agradecemos imensamente sua  
disponibilidade e participação na pesquisa!!!

Descrição (opcional)



## 9 ANEXOS

### ANEXO A – Manual Técnico iSupport-Brasil



	Versão:  <b>1.0</b>
Autores:  Ana Elisa Siena Alexandre Peres Jr.	Editado em:  <b>09/09/2021</b>

**Siena Company**

Rua Passeio dos Ipês, 320 – Torre Londres, Sala 708  
Parque Faber Castell II, São Carlos, SP  
13084-768

Fone: +55 16 3415-4821

<b>Cadastros e Acessos</b>	<b>4</b>
<b>Funcionalidades e Descrição do Sistema</b>	<b>6</b>
URLs de Acesso	6
Funcionalidades	6
Como utilizar a plataforma	6
<b>Configuração do servidor</b>	<b>7</b>
Hospedagem do sistema	7
Deploy Netlify	7
Acesso ao servidor da UFSCar	7
Instalação do Moodle	8
Atualização do Moodle	8
Configurações do Moodle	10
Backup automático do sistema	11

## 1. Cadastros e Acessos

### 1.1 Acesso ao Servidor da UFSCar

usuário: [REDACTED]

senha: [REDACTED]

ssh port: [REDACTED]

sudo: [REDACTED]

```
# host isupport.ufscar.br
```

```
isupport.ufscar.br has address [REDACTED]
```

```
isupport.ufscar.br has IPv6 address [REDACTED]
```

```
# host www.isupport.ufscar.br
```

```
www.isupport.ufscar.br is an alias for isupport.ufscar.br.
```

```
isupport.ufscar.br has address [REDACTED]
```

```
isupport.ufscar.br has IPv6 address [REDACTED]
```

### 1.2 Cronhub

<https://cronhub.io/>

Login: [REDACTED]

Senha: [REDACTED]

### 1.3 Outlook

<https://outlook.com/>

Login: [REDACTED]

Senha: [REDACTED]

#### 1.4 MySQL

Como admin:

Login: [REDACTED]

Senha: [REDACTED]

Como root:

Login: [REDACTED]

Senha: [REDACTED]

#### 1.5 Gmail

Login: [REDACTED]

Senha: [REDACTED]

#### 1.6 Google Analytics

<https://analytics.google.com/>

Login: [REDACTED]

Senha: [REDACTED]

#### 1.7 Netlify

Login: [REDACTED]

Senha: [REDACTED]

## 2. Funcionalidades e Descrição do Sistema

### 2.1 URLs de Acesso

Para acessar o sistema, basta entrar em <https://isupport.netlify.app/>, clicar em "Acesse Agora", ser direcionado para o sistema <http://isupport.ufscar.br/moodle/> e fazer o login. Caso não tenha um login, basta criar um em "criar um perfil".

### 2.2 Funcionalidades

Abaixo seguem as funcionalidades do sistema:

- Login de usuários (cuidadores)
- Login de administradores (para gerenciamento do conteúdo da plataforma)
- CRUD (Create, Read, Update e Delete) de usuários de ambos os perfis
- CRUD de módulos de ensino (texto, vídeo e áudio)
- Visualização dos módulos de ensino
- CRUD de testes para validação do ensino
- Armazenamento das respostas dos usuários

### 2.3 Como utilizar a plataforma

Foram criados vídeos tutoriais para auxiliar na gestão do sistema. Estes estão em: <https://drive.google.com/drive/u/0/folders/1G690mksrEciTgp4hJtarVfMzh3gs5KR6>

Nestes vídeos, contam:

- Como criar um usuário cuidador
- Como criar um usuário administrador
- Como criar um módulo
- Como criar uma lição
- Como editar uma lição (texto, vídeo, imagem e áudio)
- Como criar uma atividade
- Como visualizar as respostas das atividades
- Como visualizar os dados do Google Analytics

### 3. Configuração do servidor

#### 3.1 Hospedagem do sistema

- ~~iSupport Landing Page~~: está hospedada no ~~Netlify~~.
- ~~iSupport~~ sistema Moodle: está hospedada no servidor da UFSCar

Os acessos estão na seção 1 deste documento.

#### 3.2 Deploy Netlify

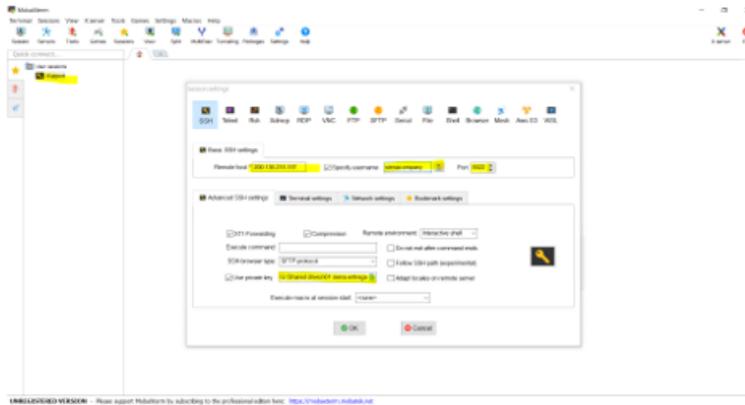
Para fazer ~~deploy~~ no ~~Netlify~~ é preciso ~~logar~~ na conta e arrastar o código modificado para a sessão ~~deploy~~ do site. O site será atualizado automaticamente.

Para editar o código, sugerimos utilizar o Sublime: <https://www.sublimetext.com/>.

#### 3.3 Acesso ao servidor da UFSCar

Para acessar o servidor da UFSCar segue o passo-a-passo:

1. Baixar o ~~MobaXterm~~: <https://mobaxterm.mobatek.net/>
2. Configurar o acesso ~~ssh~~ conforme foto abaixo (e dados da seção 1.1):



A chave `ssh` está disponível no time do Drive do `iSupport`.

Os dados e código do moodle em produção estão em: `/var/www/html/`

### 3.4 Instalação do Moodle

#### 3.4.1 BitBucket

Todos os dados e códigos do sistema `iSupport` estão no `BitBucket` (acesso na seção 1). No `BitBucket` existem 4 repositórios:

- `Backup-dados-i-support`: onde está o backup do banco de dados, conteúdo e `moodle_data`.
- `Homepage`: onde está o código da homepage do `iSupport`.
- `Moodle Original`: onde está o código original do Moodle que utilizamos para desenvolvimento (sem nenhuma alteração).
- `Sistema Compilado do Moodle`: onde está a código configurado do Moodle em suas versões finais (Primeiro Semestre de 2020 e Segundo Semestre de 2021). Quando replicar a plataforma, utilizar a última versão (3.11).

## Repositories

Repository
 backup-dados-isupport
 homepage
 moodle-original
 sistema-compilado-isupport

### 3.4.2 Como instalar

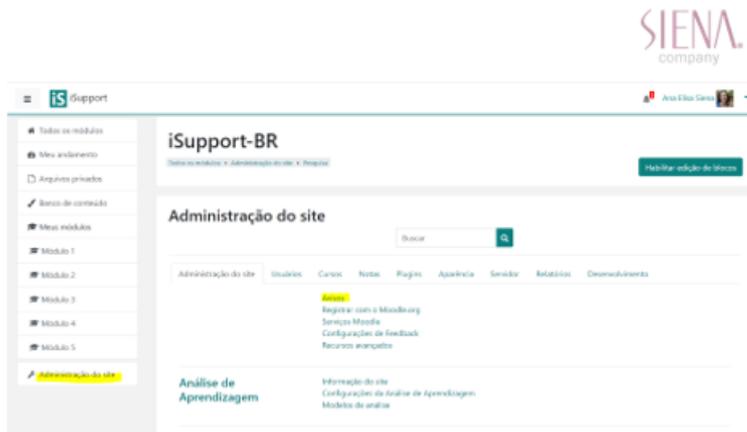
A plataforma foi desenvolvida com o open source Moodle como base.

1. Para instalar o sistema, é preciso seguir os seguintes passos:
  - [https://docs.moodle.org/39/en/Step-by-step\\_Installation\\_Guide\\_for\\_Ubuntu](https://docs.moodle.org/39/en/Step-by-step_Installation_Guide_for_Ubuntu)
  - a. Lembrando que o código a ser clonado está em:
    - [https://bitbucket.org/ana\\_siena/sistema-isupport/src/master/](https://bitbucket.org/ana_siena/sistema-isupport/src/master/) > sistema-isupport-compilado > moodle (plataforma com nossas [config](#)) > moodle-latest-3\_11
2. Logo [após restaurar](#) os módulos utilizando os backups que estão na pasta: [moodle\\_backup](#).
  - a. Pode-se utilizar os backups do curso
  - b. Ou o backup do MySQL (mais recomendado)

### 3.5 Atualização do Moodle

Para que o site permaneça seguro é preciso manter a versão do Moodle atualizado. Para isso, é preciso seguir os passos:

1. Verificar se existe atualizações disponíveis entrando em: Administração do Site > Avisos



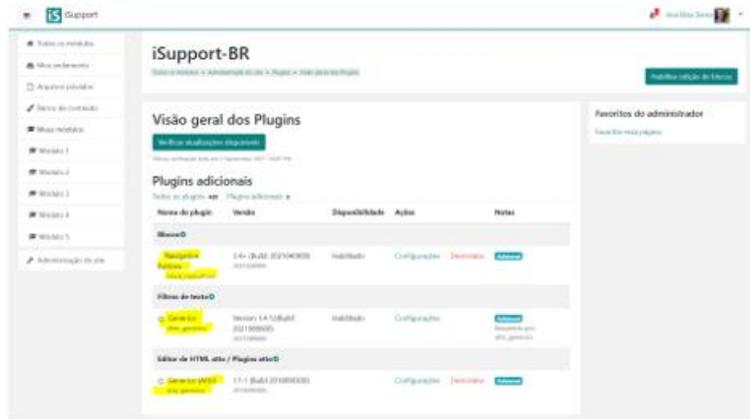
2. Caso tenha uma versão mais recente, baixá-la no site do Moodle
3. Fazer o backup do sistema (para evitar perder dados ou configurações)
4. Seguir o passo a passo deste vídeo, para atualizar a plataforma. Lembrando que tudo deve ser feito através de acesso `ssh` ao servidor da UFSCar.

[https://www.youtube.com/watch?v=bULDxar5iUI&ab\\_channel=MarceloClaro](https://www.youtube.com/watch?v=bULDxar5iUI&ab_channel=MarceloClaro)

### 3.6 Configurações do Moodle

#### 3.6.1 Plugins

Para o ~~iSupport~~, utilizamos dois plugins para o Moodle:



##### 3.6.1.1 Navigation Buttons

Esse plugin é responsável pelos botões de navegação entre as páginas da plataforma, como mostrado abaixo.



Para configurá-lo, entre em qualquer página (é necessário configurar para cada módulo) e clique conforme mostrado na imagem abaixo.



Ao entrar nas configurações, deixe todas as opções de botões em **Disable** e somente os Next Button e Previous Button ficarão **Enable**. Além disso, são utilizadas uma imagem para cada botão.

Para adicionar animação aos botões e ocultar os botões padrões do Moodle, é utilizado o seguinte código CSS:

```
pre .prev img:hover, .next img:hover{
    opacity:0.7;
    transition:0.5s;
}
#next-activity-link, #prev-activity-link{
    display:none;
}
```

O guia de instalação e download são encontrados no link:  
[https://moodle.org/plugins/block\\_navbuttons](https://moodle.org/plugins/block_navbuttons)

### 3.6.1.2 ~~Genérico~~

Esse plugin é responsável por recuperar dados armazenados no banco de dados (como nome da pessoa a ser cuidada e grau de parentesco) e os exibir no conteúdo das páginas e questionários, quando necessário.

#### Preparando-se para o futuro

Feito: Usr

A preparação para o futuro é um tópico que precisa ser discutido. Você precisará tomar decisões com ~~seu/ha~~ sobre as preferências sobre quem pode oferecer cuidados, planejar os custos das necessidades de cuidados futuras e as preferências em caso de necessidades mais avançadas de cuidado e decisões na vida. Muitas pessoas que são cuidadores, como você, se preocupam com o futuro. Quanto mais cedo você se planejar para o futuro, melhor e mais fácil será para você, e, ao mesmo tempo, seu/sua ~~conhecido~~ estará na condição que desejar.



Para utilizar o plugin, basta fazer a edição do conteúdo da página substituindo os campos a serem substituídos pelo que está destacado.

#### Conteúdo

Conteúdo da página

De acordo com a configuração que será mostrada a seguir, "~~pronomo\_nome~~" é como a pessoa sob cuidados gosta de ser chamada e o "~~parentesco~~" é o parentesco. Para acessar as configurações do plugin, vá para Administração do site > plugins, na divisão Filtros encontra-se o ~~Genérico~~ e clique em Modelos. Aqui se adiciona os modelos para o funcionamento do plugin

visto acima.

**iSupport-BR**

Todos os módulos • Administração do site • Plugins • Filtros • Genérico • Modelo: pronome\_nome Desabilitar edição

**Modelo: pronome\_nome**

Configurações para o Modelo Genérico pronome\_nome

Modelo de auto-preenchimento com uma predefinição  Padrão: Vazio Pacote

O Genérico vem com algumas predefinições padrão que você pode usar fora da caixa, ou para ajudá-lo a começar seu próprio modelo. Escolha um desses aqui, ou simplesmente crie seu próprio modelo a partir do zero. Você pode exportar um modelo como um pacote clicando na caixa verde acima. Você pode importar um pacote arrastando-o para a caixa verde.

**A chave que identifica o modelo**  Padrão: Vazio

A chave deve ser uma palavra e apenas conter números e letras, sublinhados, hífen e pontos.

**Nome do Modelo**  Padrão: Vazio

O nome deste modelo.

A seguir, crie o modelo.

O primeiro campo destacado será o nome usado no conteúdo da página como visto anteriormente, já o segundo campo será somente um nome para fins de organização dentro das configurações do plugin. O campo mais importante está logo abaixo, onde será feita a referência ao nome do dado salvo no banco de dados, entre "@@".

Todas as instruções inseridas aqui serão exibidas no formulário auto genérico para este modelo que é exibido. Mantenha-os curtos ou parecerá ruim.

**O corpo do modelo**

Padrão: Vazio

Coloque o modelo aqui, defina as variáveis cercado-as com os símbolos @@.  
Por exemplo: @@Variável@@

O mesmo princípio segue-se para o parentesco.

O download e o guia de instalação do plugin encontra-se em:  
[https://moodle.org/plugins/filter\\_genérico](https://moodle.org/plugins/filter_genérico)

### 3.6.2 Interface

Todo código CSS adicional deverá ser colocado em Administração do site > Aparência > Boost > Configurações avançadas > dentro da caixa de texto SCSS puro.

Os seguintes códigos foram utilizados:

- Aplicar cor abaixo da nav-bar



```
=nav-bar {
  -webkit-box-shadow: 0 2px 4px rgba(0,0,0,-.08);
  box-shadow: 0 2px 4px #0B8080;
}
```

- Cores de botões secundários, finalizar... e verificar sua resposta. Além disso, demais configurações envolvendo o questionário, pesquisa e revisão.

## Módulo 1

Todos os módulos • Meus módulos • Módulo 1 • Lição • Entendendo sobre a demência • Fatores que interferem na forma como a demência afeta alguns



```
/*cor dos botões secundário como ex. responder novamente,
finalizar... (botões mais claros)*/
=btn secondary {
  white-space: pre-wrap break-spaces;
  color: white;
  background-color: #0b807e;
}
```

```

border-color: #0b807e;
}
btn-secondary:hover{
white-space: pre-wrap break-spaces;
color:white;
background-color: #085d5b;
border-color: #085d5b;
}
}

/*botão finalizar...*/
a_endtestlink aalink a_mod_quiz-next-nav{
font-weight: bold;
font-size: large;
}

/*botão verificar sua resposta*/
submit btn btn-secondary{
font-size: large;
font-weight: 600;
}

/* ----- outras configurações ----- */
/*botão e ícone de marcar questão(sinalizar questão)*/
questionflagtext, questionflagimage{
display:none;
}

/*remover informações desnecessárias acerca da questão e da revisão*/
#id_modstandardgrade, #id_timing, #id_display, #id_sch, #id_security,
#id_modstandardgradehdr, #id_availabilityconditionsheader, #id_tagshdr,
#id_competenciesection{
display: none;
}

/*ocultar botão "limpar minha escolha"*/
btn btn-link ml-4 pl-1 mr-2{
display: none;
}

/*alinhar botão "responder" das pesquisas*/
complete-feedback{
text-align: center;
}

/*diminuir borda da navegação das questões*/
path-mod-quiz #mod_quiz_navblock .gbutton.thispage .thispageholder{
border-width:1px;
}

```

- Cor do sublinhado quando se clica em links como por exemplo, lição de um módulo

## Módulos disponíveis

### Módulo 1



Introdução à demência

### Módulo 2



Ser um(a) cuidador(a)

### Módulo 3



Cuidando de mim

```

a:link:focus, #page-footer a:not([class]).focus,
.arrow_link:focus, a:not([class]).focus,
.activityinstance>a:focus, .a:link:focus, #page-footer
a:not([class]):focus, .arrow_link:focus, a:not([class]):focus,
.activityinstance>a:focus{
  box-shadow: 0 -0.2rem #94f6f4, 0 0.2rem #0b807e;
}

```

- Remoção do botão de Contrair tudo na tela de cadastro

## iSupport

### Novo perfil

~~Contrair tudo~~

#### Escolha seu usuário e senha

Identificação de

```

collapse, expand, collapse-all{
  display: none;
}

```

- Remover rodapé

```

footer{
  display: none;
}

```

- Remover caixa de navegação das páginas



```
select#jump-to-activity.custom-select.urlselect {
  display:none;
}
```

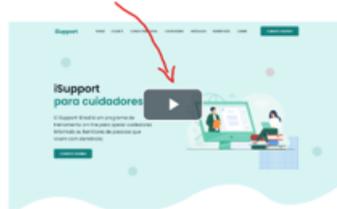
- Remover botão Ir para o topo da página



```
div#go-to-top-link {
  display:none;
}
```

- Centralizar botão “play” dos vídeos

O programa iSupport oferece informações e te ajudará a desenvolver habilidades que você pode aplicar no dia a dia do cuidado ao seu familiar com demência. No entanto, o programa iSupport não tem por objetivo resolver todos os problemas que você possa vir a vivenciar em relação ao cuidado. Então é muito importante que você continue a fazer perguntas e a procurar os serviços de saúde quando tiver dúvidas ou preocupações.



```
.video-ig .vis-big-play-button{
  top:100px;
  left:200px;
}
```

- Remover Calendário da barra lateral

```
a.list-group-item.list-group-item-action[data-key="calendar"]{
  display:none;
}
```

- Alterar tamanhos relacionados ao breadcrumb além do caractere de separação do mesmo

## iSupport-BR

Todos os módulos ▾ Administração do site ▾ Aparência ▾ Temas ▾ Boost

```
/*reduzir tamanhos relacionados ao breadcrumb*/
.breadcrumb{
  padding:0px;
  padding-left:5px;
  padding-right:5px;
  font-size:13px;
}
```

```

}
div[role="main"]{
padding: 0px 5px 0px 5px;
}
=breadcrumb-item, breadcrumb-item::before {
content: "•";
color: #000000;
}

```

- Remover campos desnecessários da edição do perfil

```

#fitem_id_moodlenetprofile, #fitem_id_description_editor,
#id_moodle_additional_names, #id_moodle_interests,
#id_moodle_optional{
display:none;
}

```

- Inserção de áudios longos nas páginas

Por motivos de limitação do tamanho de arquivos através do upload diretamente nas páginas, é necessário adicionar o arquivo diretamente nos arquivos do servidor através do acesso pelo [MobaXterm](#), já descrito anteriormente.

Acesse a pasta `/var/www/html/moodle` e crie uma pasta chamada "audios" (por questões de organização). Dentro dela, insira os arquivos de áudio necessários. Após os arquivos estarem no servidor, eles podem ser acessados normalmente externamente, assim, durante a edição de página no Moodle, utilize o caminho de acesso ao inserir um áudio: "https://www.isupport.ufscar.br/moodle/audios/nome\_arquivo\_de\_audio.mp3".

- Aplicar cor do [iSupport](#)

Para alterar a cor principal da plataforma, vá para Administração do site > Aparência > [Boost](#) > em Cor da marca coloque a cor `#0b807e`.

- Questionários

- o Inserir botão "Verifique sua resposta"

Para ativar esse botão, entre no questionário a ser configurado e clique em editar questionário. Nas opções do mesmo, em **Comportamento da questão**, coloque **Feedback Imediato** em **Como as questões se comportam**.

o Outras configurações para os questionários

Todas as opções estão presentes ao entrar em um questionário, em **Editar configurações**.

Em Layout:

Para que todas as questões estejam na mesma página, **coloque Nunca, todas as opções na mesma página** em **Nova página**. Demais opções são auto intuitivas.

Em **Método de navegação**, deixe **Livre** para que possa navegar livremente dentre as questões do questionário.

Em **Comportamento da questão**:

Escolha **Feedback adiado** em **Como as questões se comportam** para que seja possível saber as respostas ao finalizar o questionário.

Após verificar a resposta, se desejar que seja possível refazer a questão antes de finalizar o questionário, coloque **Sim** em **Permitir refazer dentro de uma tentativa**.

Em **Opções de revisão**:

Em **Durante a tentativa**, as opções são para quando se está respondendo o questionário. Em **Após a tentativa**, são para logo após a finalização do questionário. Em **Mais tarde, enquanto ainda estiver aberto**, são opções para caso queira rever mais tarde o questionário respondido. Em **Depois do**

**fechamento do questionário** são para quando o questionário tem um período de tempo para ser respondido, no caso, para quando esse tempo esteja finalizado.

Para os quatro tipos de tempo para revisão, as opções são as seguintes:

- **A tentativa:** Rever as respostas.
- **Acertos/Erros:** Visualizar se as respostas estão corretas ou incorretas, através de um **check** para as certas e um "x" para as erradas.
- **Feedback específico:** Normalmente é utilizado para exibir um feedback ao acertar a questão e outro diferente para caso erre.
- **Feedback geral:** Normalmente é utilizado para exibir um mesmo feedback para quando a questão está correta ou incorreta.

### 3.6.3 Tela de cadastro de usuários

Para adicionar campos além dos já existentes no Moodle, vá para Administração do site > Usuários > Campos de perfil no usuário. Após criar a categoria Mais sobre você cuidador e Sobre a pessoa que você cuida. Todos os campos extras são obrigatórios para a conclusão do cadastro.

#### Campos de perfil do usuário

The screenshot shows the Moodle user profile configuration interface. It is divided into two main sections:

- Mais sobre você cuidador:** This section has a button to 'Criar uma nova categoria de perfil' (Create a new profile category). Below it, there are two default profile fields: 'Gênero' (Gender) and 'Idade' (Age), each with an 'Editar' (Edit) button.
- Sobre a pessoa que você cuida:** This section has a button to 'Criar um novo campo de perfil' (Create a new profile field). Below it, there are three default profile fields: 'Como a pessoa que você cuida gosta de ser chamada? (por ex., Dona Maria, Seu Zé, Sônia)', 'Grau de parentesco - Relação (parentesco) com a pessoa que você cuida (por ex., esposo, mãe, tia?)', and 'Gênero' (Gender). Each field has an 'Editar' (Edit) button.

Assim, a tela de cadastro ficará da seguinte maneira:

▼ Mais sobre você cuidador

Gênero ⓘ Escolher... ▾

Idade ⓘ

▼ Sobre a pessoa que você cuida

Como a pessoa ⓘ   
que você cuida  
gosta de ser  
chamada? (por  
ex., Dona Maria,  
Seu Zê, Sônia)

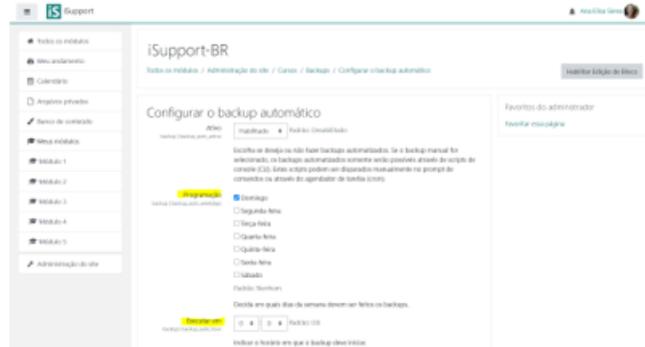
Grau de ⓘ   
parentesco -  
Relação  
(parentesco)  
com a pessoa  
que você cuida  
(por ex., esposo,  
mãe, tia)?

Gênero ⓘ Escolher... ▾

Idade ⓘ

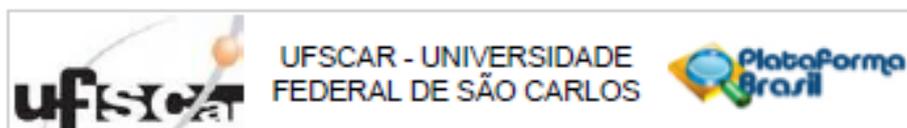
### 3.7 Backup automático do sistema

O backup dos módulos do iSupport é feito todo domingo às 8h10 da manhã. Para alterar a frequência, basta entrar em: administração do site > cursos > Configurar o backup automático e alterar os dias e horários.



Os backups são armazenados na pasta `/opt/moodle_backup` do servidor.

## ANEXO B – Parecer Comitê de Ética em Pesquisa (CEP)



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

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

**Pesquisador:** Sofia Cristina Iost Pavarini

**Área Temática:**

**Versão:** 1

**CAAE:** 88157118.0.0000.5504

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

**Patrocinador Principal:** Ministério da Saúde

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 2.647.432

#### Apresentação do Projeto:

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

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235  
Bairro: JARDIM GUANABARA CEP: 13.565-906  
UF: SP Município: SAO CARLOS  
Telefone: (16)3351-9883 E-mail: cephumanos@ufscar.br



percepção de qualidade de vida, senso de competência e auto eficácia.

**Objetivo da Pesquisa:**

**Objetivo Primário:**

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

**Objetivo Secundário:**

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

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

São apresentados e os benefícios superam os riscos.

**Riscos:**

**Grupos Focais (profissionais e cuidadores):** Os riscos associados à participação nos grupos focais são considerados mínimos. Pode ocorrer desconforto e inconvenientes associados a qualquer estudo de pesquisa, o que merece uma atenção e cuidado especial. Algumas pessoas podem sentir desconforto leve ao reconhecer a ocorrência de estresse durante os grupos focais. No entanto, o moderador atenderá a estes e, se

necessário, encaminhará os participantes para cuidados adequados. **Cuidadores do Estudo Piloto e Estudo de Efeitos (Grupo Intervenção e Grupo controle):** Os riscos associados à participação nos grupos piloto, intervenção e controle são considerados mínimos. Pode ocorrer desconforto e inconvenientes associados a qualquer estudo de pesquisa, o que merece uma atenção e cuidado especial. Algumas pessoas podem sentir desconforto leve ao reconhecer a ocorrência de estresse, ou em relatar eventos pessoais e responder aos instrumentos. Nesse sentido, o cuidador poderá optar por interromper a sessão, não responder ao instrumento ou até mesmo se desligar da pesquisa. Se necessário, o participante será encaminhado para cuidados adequados.

**Benefícios:**

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235  
Bairro: JARDIM GUANABARA CEP: 13.565-908  
UF: SP Município: SÃO CARLOS  
Telefone: (16)3351-0983 E-mail: cephumanos@ufscar.br



Continuação do Parecer: 2.647.432

**Grupos Focais (profissionais e cuidadores):** Não há benefícios diretos de participar dos grupos focais. No entanto, os participantes estarão contribuindo para o conhecimento atual sobre cuidar e trabalhar com pessoas com demência e seus cuidadores, e eles poderão aprender com seus colegas. Além disso, poderão aprender mais sobre como usar uma ferramenta online e comunicar informações relacionadas à saúde aos cuidadores familiares de pessoas com demência. **Grupo Piloto e Grupo Intervenção (Estudo de Efeitos):** os benefícios de participar do Grupo Piloto ou Grupo Intervenção refere-se a possibilidade de analisar e entender a situação do cuidado familiar, a pessoa com demência e receber dicas e instruções de como lidar com as situações do cotidiano do cuidado a um familiar com demência. **Grupo Controle (Estudo de Efeitos):** Não há benefícios diretos de participar do Grupo Controle. No entanto, os participantes estarão contribuindo para o conhecimento atual sobre cuidar e trabalhar com pessoas com demência e seus cuidadores. Além disso, ao responder os instrumentos, eles poderão refletir sobre sua situação de cuidar e obter informações ao acessar o site sugerido pela equipe de pesquisa (site da ABRaz).

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

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

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

São apresentados adequadamente: projeto de pesquisa; TCLE, de acordo com o estrato amostral e autorizações / apoio à execução do projeto das diversas instituições envolvidas e folha de rosto.

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

Não há pendências. Projeto Aprovado.

**Considerações Finais a critério do CEP:**

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1099372.pdf	02/04/2018 20:42:34		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	ISupport_BR.pdf	02/04/2018 20:37:14	Camila Rafael Ferreira	Aceito
Declaração de	Carta_Apolo_Sao_Lourenco.pdf	02/04/2018	Camila Rafael	Aceito

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235  
Bairro: JARDIM GUANABARA CEP: 13.565-905  
UF: SP Município: SAO CARLOS  
Telefone: (16)3361-9883 E-mail: cep@ufscar.br



Continuação do Parecer: 2.647.432

Instituição e Infraestrutura	Carta_Apolo_Bao_Lourenco.pdf	20:34:45	Ferreira	Acelto
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Autorizacao_Coleta__Botocatu_I\Support.pdf	02/04/2018 20:34:20	Camila Rafael Ferreira	Acelto
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Carta_apolo_MS.pdf	02/04/2018 20:33:42	Camila Rafael Ferreira	Acelto
Declaração de Instituição e Infraestrutura	CartaABRAz_DF_I\Support.pdf	02/04/2018 20:33:17	Camila Rafael Ferreira	Acelto
Declaração de Instituição e Infraestrutura	CartaABRAz_SP_I\Support.pdf	02/04/2018 20:32:15	Camila Rafael Ferreira	Acelto
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_I\Support_Projeto_Guarda_Chuva_ESTUDO_PILOTO_e_EXPERIMENTAL_FINAL.pdf	02/04/2018 20:31:23	Camila Rafael Ferreira	Acelto
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_I\Support_Projeto_Guarda_Chuva_GRUPO_FOCAL_CUIDADORES_FINAL.pdf	02/04/2018 20:24:44	Camila Rafael Ferreira	Acelto
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_I\Support_Projeto_Guarda_Chuva_GRUPO_FOCAL_PROFSSIONAIS_FINAL.pdf	02/04/2018 20:24:31	Camila Rafael Ferreira	Acelto
Folha de Rosto	Folha_de_rosto.pdf	02/04/2018 20:22:10	Camila Rafael Ferreira	Acelto

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreiação da CONEP:

Não

SAO CARLOS, 10 de Maio de 2018

Assinado por:  
Priscilla Hortense  
(Coordenador)

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235  
Bairro: JARDIM GUANABARA CEP: 13.565-905  
UF: SP Município: SAO CARLOS  
Telefone: (16)3361-9983 E-mail: cepturnosa@ufscar.br



**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:** 5

**CAAE:** 88157118.0.1001.5504

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

**Patrocinador Principal:** Ministério da Saúde

**DADOS DO PARECER**

**Número do Parecer:** 3.251.479

**Apresentação do Projeto:**

Segundo a pesquisadora: "O objetivo dessa emenda refere-se ao aumento de participantes na realização dos grupos focais, a fim de garantir uma análise de conteúdo mais detalhada e de maior qualidade do material traduzido. Também foi alterado os critérios de inclusão para os participantes dessa etapa de pesquisa, de forma que a leitura será realizada em material impresso e os participantes do grupo de cuidadores poderão ser, também, ex-cuidadores. Por isso, anexamos à essa emenda os TCLEs dos grupos focais (um para os profissionais e, outro para os cuidadores e ex-cuidadores) atualizado, alterando somente as informações contidas no item 2, de ambos casos."

**Objetivo da Pesquisa:**

**Objetivo Primário:**

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

**Objetivo Secundário:**

**Endereço:** WASHINGTON LUIZ KM 235  
**Bairro:** JARDIM GUANABARA  
**UF:** SP **Município:** SÃO CARLOS **CEP:** 13.965-908  
**Telefone:** (16)3351-0983 **E-mail:** cep@ufscar.br



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

#### **Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

##### **Riscos**

**Grupos Focais (profissionais e cuidadores):** Os riscos associados à participação nos grupos focais são considerados mínimos. Pode ocorrer desconforto e inconvenientes associados a qualquer estudo de pesquisa, o que merece uma atenção e cuidado especial. Algumas pessoas podem sentir desconforto leve ao reconhecer a ocorrência de estresse durante os grupos focais. No entanto, o moderador atenderá a estes e, se

necessário, encaminhará os participantes para cuidados adequados. **Cuidadores do Estudo Piloto e Estudo de Efeitos (Grupo Intervenção e Grupo controle):** Os riscos associados à participação nos grupos piloto, intervenção e controle são considerados mínimos. Pode ocorrer desconforto e inconvenientes associados a qualquer estudo de pesquisa, o que merece uma atenção e cuidado especial. Algumas pessoas podem sentir desconforto leve ao reconhecer a ocorrência de estresse, ou em relatar eventos pessoais e responder aos instrumentos. Nesse sentido, o cuidador poderá optar por interromper a sessão, não responder ao instrumento ou até mesmo se desligar da pesquisa. Se necessário, o participante será encaminhado para cuidados adequados.

##### **Benefícios:**

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

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

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235  
Bairro: JARDIM GUANABARA CEP: 13.565-906  
UF: SP Município: SAO CARLOS  
Telefone: (16)3361-9983 E-mail: oep@ufscar.br



Continuação do Parecer: 3.251.479

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

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

**Critério de Inclusão:**

Os critérios de **Inclusão** dos participantes foram descritos de acordo com cada etapa da pesquisa. Etapa 2 – Fase 2: Adaptação cultural brasileira do

iSupport - Grupos focais com cuidadores: Ser cuidador ou ex-cuidador familiar de uma pessoa com demência há pelo menos seis meses; ter

domínio mínimo do uso de aparelhos eletrônicos inteligentes (ex. smartphone, tablets) e assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

(TCLE). Grupos focais com profissionais: Ser profissional de saúde e/ou assistência social; ter experiência profissional em demência e com

cuidadores familiares, há pelo menos um ano; ter domínio mínimo do uso de aparelhos eletrônicos inteligentes (ex. smartphone, tablets) e assinar o

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Etapa 3 - Fase 1: Estudo piloto do iSupport-BR:

Elegibilidade para participação no pré-teste será

determinada com base nos seguintes critérios: ter pelo menos 18 anos de idade; se identificar como um cuidador familiar de uma pessoa

diagnosticada com demência na residência; estar cuidando da pessoa com demência há pelo menos seis meses; ter acesso a um computador ou

tablet com internet. Etapa 3 - Fase 2: Avaliação dos efeitos do iSupport-BR: Elegibilidade para participação nesta fase de estudo será determinada

com base nos seguintes critérios: ter pelo menos 18 anos de idade; se identificar como um cuidador familiar de uma pessoa diagnosticada com

demência na residência; estar cuidando da pessoa com demência há pelo menos seis meses; ter acesso a um computador ou tablet com internet.

**Critério de Exclusão:**

Foram estabelecidos critérios de exclusão para as fases 2 e 3, da terceira etapa. Etapa 3 - Fase 1: Estudo piloto do iSupport-BR: Serão excluídos

participantes que apresentarem dificuldades na compreensão da linguagem da ferramenta. Etapa 3

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 205  
Bairro: JARDIM GUANABARA CEP: 13.965-908  
UF: SP Município: SÃO CARLOS  
Telefone: (16)3351-9883 E-mail: caphumanos@ufscar.br



Continuação do Parecer: 3.251.479

**- Fase 2: Avaliação dos efeitos do ISupport-BR:**

Serão excluídos participantes que apresentarem pontuações dificuldades na compreensão da linguagem Portuguesa brasileira, por escrito. Além disso, com base na aplicação de instrumentos de triagem, também serão excluídos cuidadores com escores abaixo de valores mínimos para pelo menos duas das seguintes três medidas: depressão, ansiedade e sobrecarga.

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

Termos adequados.

**Recomendações:**

-

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

Emenda aprovada.

**Considerações Finais e 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_1301939_E3.pdf	29/03/2019 16:47:55		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	tclepilotoexperimentalvires.pdf	29/03/2019 16:47:30	Camila Rafael Ferreira Campos	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	tclegfvires.pdf	29/03/2019 16:47:24	Camila Rafael Ferreira Campos	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	tclegfvires.pdf	29/03/2019 16:47:15	Camila Rafael Ferreira Campos	Aceito
Outros	CEP_Carta_Esclarecimento_Versao_2_Support_BR_2018_07_10.pdf	12/07/2018 15:37:06	Camila Rafael Ferreira Campos	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	ISupport_BR.pdf	02/04/2018 20:37:14	Camila Rafael Ferreira	Aceito
Declaração de	Carta_Apolo_Sao_Lourenco.pdf	02/04/2018	Camila Rafael	Aceito

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235  
Bairro: JARDIM GUANABARA CEP: 13.965-908  
UF: SP Município: SÃO CARLOS  
Telefone: (16)3351-0833 E-mail: cephumanos@ufscar.br



Continuação do Parecer: 3.251.479

Instituição e Infraestrutura	Carta_Apolo_Sao_Lourenco.pdf	20:34:45	Ferreira	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Autorizacao_Coleta__Botocatu_(Support).pdf	02/04/2018 20:34:20	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_(Support).pdf	02/04/2018 20:33:17	Camila Rafael Ferreira	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	CartaABRAZ_SP_(Support).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

Neecessita Apreciação da CONEP:

Não

SAO CARLOS, 08 de Abril de 2019

Assinado por:  
Priscilla Hortense  
(Coordenador(a))

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235  
Bairro: JARDIM GUANABARA CEP: 13.565-906  
UF: SP Município: SAO CARLOS  
Telefone: (16)3361-0683 E-mail: cephumanos@ufscar.br



**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:** 7

**CAAE:** 88157118.0.1001.5504

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

**Patrocinador Principal:** Ministério da Saúde

**DADOS DO PARECER**

**Número do Parecer:** 3.628.919

**Apresentação do Projeto:**

Trata-se da solicitação de Emenda (E4) justificada pela autora pela necessidade de alterar um centro coparticipante de pesquisa. No caso, o pesquisador Alessandro Ferrari Jacinto (CPF: 259.906.858-40), que anteriormente estava vinculado à UNESP, realizará as mesmas atividades que estavam previstas, na UNIFESP (sua instituição atual).

**Objetivo da Pesquisa:**

Mantidos conforme versão aprovada.

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

Mantidos conforme versão aprovada.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Trata-se de uma emenda simples adequada à manutenção ética da pesquisa.

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

Termos obrigatórios e documentações completas e adequadas à emenda solicitada.

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

Emenda aprovada.

**Considerações Finais a critério do CEP:**

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235  
Bairro: JARDIM GUANABARA CEP: 13.565-905  
UF: SP Município: SAO CARLOS  
Telefone: (16)3361-9995 E-mail: cep@ufscar.br

Continuação do Parecer: 3.628.919

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_139255_8_E4.pdf	30/08/2019 14:06:29		Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Carta_autorizacao_unifesp.pdf	30/08/2019 14:00:13	Camila Rafael Ferreira Campos	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	tciepiotoexperimentalvires.pdf	29/03/2019 16:47:30	Camila Rafael Ferreira Campos	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	tciegpvires.pdf	29/03/2019 16:47:24	Camila Rafael Ferreira Campos	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	tciegpvires.pdf	29/03/2019 16:47:15	Camila Rafael Ferreira Campos	Aceito
Outros	CEP_Carta_Esclarecimento_Versao_2_Support_BR_2018_07_10.pdf	12/07/2018 15:37:06	Camila Rafael Ferreira Campos	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	ISupport_BR.pdf	02/04/2018 20:37:14	Camila Rafael Ferreira	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Carta_Apolo_Sao_Lourenco.pdf	02/04/2018 20:34:45	Camila Rafael Ferreira	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Carta_apolo_MG.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

Neecessita Apreciação da CONEP:

Não

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235  
Bairro: JARDIM GUANABARA CEP: 13.565-905  
UF: SP Município: SÃO CARLOS  
Telefone: (16)3351-0925 E-mail: cephumanos@ufscar.br



UFSCAR - UNIVERSIDADE  
FEDERAL DE SÃO CARLOS



Continuação do Processo: 3.628.919

SÃO CARLOS, 08 de Outubro de 2019

---

Assinado por:  
**Priscilla Hortense**  
(Coordenador(a))

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235  
Bairro: JARDIM GUANABARA CEP: 13.565-905  
UF: SP Município: SÃO CARLOS  
Telefone: (16)3361-9995 E-mail: ocp@ufscar.br

Página 03 de 03

## ANEXO C - Instituições parceiras (Instruções para o Grupo Focal)

# iSupport

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

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

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

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

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

### Versão original desenvolvida por



### Financiadores



### Associações Parceiras



Federação Brasileira das Associações de Alzheimer



### Universidades Parceiras



## ANEXO D - Escala de Usabilidade do Sistema (SUS)

Seção 3 de 5

### Queremos saber sobre a usabilidade do sistema!

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

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

Discordo totalmente

Discordo

Neutro

Concordo

Concordo totalmente

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

Discordo totalmente

Discordo

Neutro

Concordo

Concordo totalmente

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

Discordo totalmente

Discordo

Neutro

Concordo

Concordo totalmente

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

Discordo totalmente

Discordo

Neutro

Concordo

Concordo totalmente

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

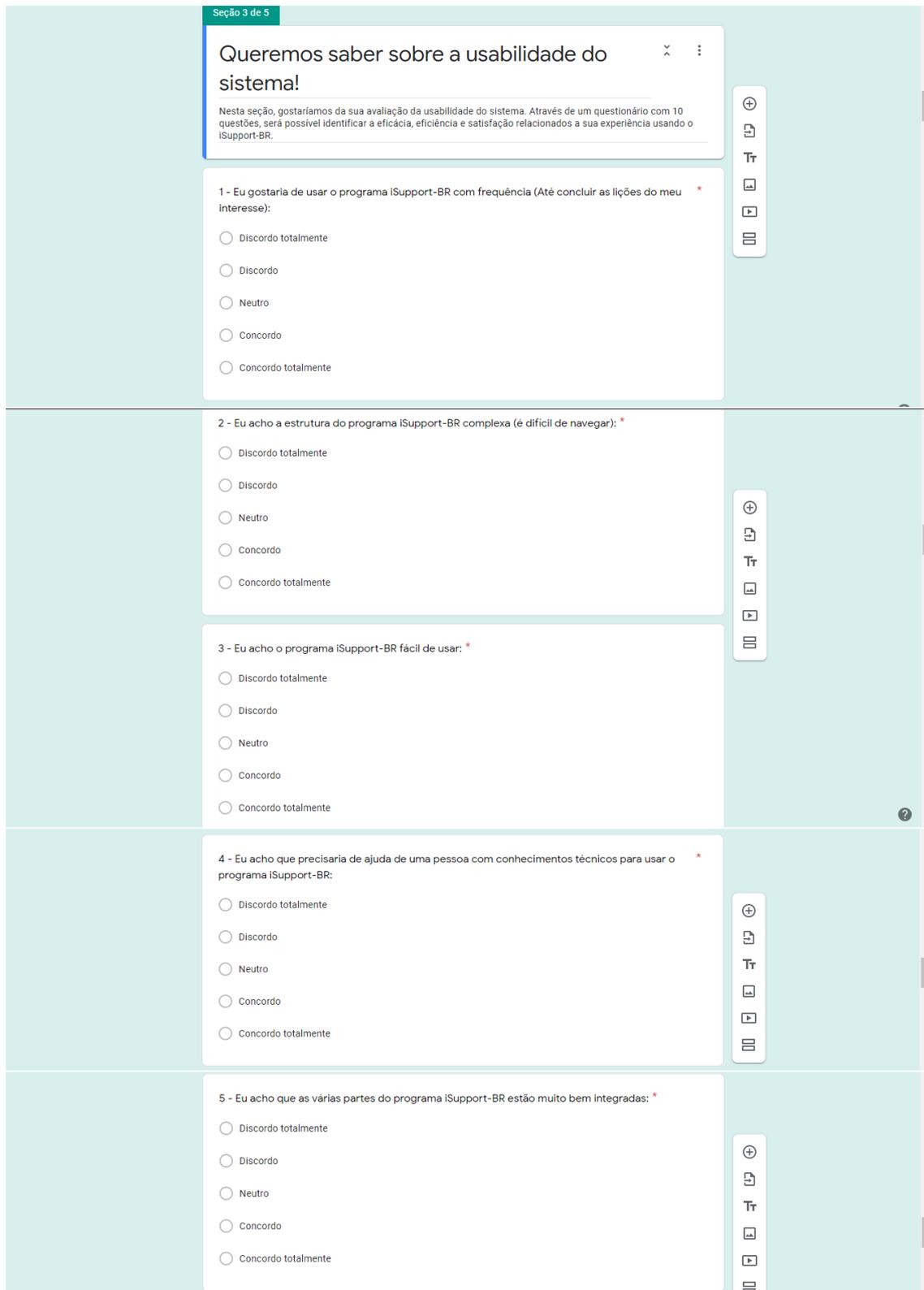
Discordo totalmente

Discordo

Neutro

Concordo

Concordo totalmente



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

- Discordo totalmente
- Discordo
- Neutro
- Concordo
- Concordo totalmente



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

- Discordo totalmente
- Discordo
- Neutro
- Concordo
- Concordo totalmente



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

- Discordo totalmente
- Discordo
- Neutro
- Concordo
- Concordo totalmente



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

- Discordo totalmente
- Discordo
- Neutro
- Concordo
- Concordo totalmente



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

- Discordo totalmente
- Discordo
- Neutro
- Concordo
- Concordo totalmente



Após a seção 3 Continuar para a próxima seção