

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

ANABEL MACHADO CARDOSO ALVARENGA PILEGIS

**DESENVOLVIMENTO DE UM PROTOCOLO DE INSTRUMENTOS PARA
VERIFICAR A EFICÁCIA DO PROGRAMA ISUPPORT-BRASIL PARA
CUIDADORES INFORMAIS DE PESSOAS QUE VIVEM COM DEMÊNCIA**

SÃO CARLOS - SP

2023

ANABEL MACHADO CARDOSO ALVARENGA PILEGIS

**Desenvolvimento do protocolo de instrumentos para verificar a eficácia do programa
iSupport-Brasil para cuidadores informais de pessoas que vivem com demência**

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

Apoio financeiro: Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES- Bolsa 001).

Orientadora: Profa. Dra. Aline Cristina Martins Gratão

SÃO CARLOS - SP

2023

Dedico essa dissertação a todos que trilharam o caminho do mestrado ao meu lado, e a todos que contribuíram para que este trabalho se tornasse possível.



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS

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

Relatório de Defesa de Dissertação Candidata: Anabel Machado Cardoso

Aos 30/06/2023, às 13:30, realizou-se na Universidade Federal de São Carlos, nas formas e termos do Regimento Interno do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, a defesa de dissertação de mestrado sob o título: Desenvolvimento do protocolo de instrumentos para verificar a eficácia do programa iSupport-Brasil para cuidadores informais de pessoas que vivem com demência, apresentada pela candidata Anabel Machado Cardoso. Ao final dos trabalhos, a banca examinadora reuniu-se em sessão reservada para o julgamento, tendo os membros chegado ao seguinte resultado:

Participantes da Banca	Função	Instituição	Resultado	Resultado Final
Profa. Dra. Aline Cristina Martins Gratao	Presidente	UFSCar	<u>APROVADA</u>	<u>Final</u>
Profa. Dra. Fabiana de Souza Orlandi	Titular	UFSCar	<u>APROVADA</u>	<u>APROVADA</u>
Profa. Dra. Keila Cristianne Trindade da Cruz	Titular	UnB	<u>APROVADA</u>	

Parecer da Comissão Julgadora*:

A banca destaca a relevância e originalidade da dissertação e ressalta que os resultados têm implicação importante para construção de protocolos de pesquisas científicas em saúde. A candidata respondeu com propriedade a arguição da banca demonstrando domínio do tema abordado estando apta ao título de mestre.

Encerrada a sessão reservada, o presidente informou ao público presente o resultado. Nada mais havendo a tratar, a sessão foi encerrada e, para constar, eu, Tiago Silva Corrêa, representante do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, lavei o presente relatório, assinado por mim e pelos membros da banca examinadora.

Profa. Dra. Aline Cristina Martins Gratao

Representante do PPG: Tiago Silva Corrêa

Profa. Dra. Fabiana de Souza Orlandi

Profa. Dra. Keila Cristianne Trindade da Cruz

Certifico que a defesa realizou-se com a participação à distância do(s) membro(s) Fabiana de Souza Orlandi, Keila Cristianne Trindade da Cruz e, depois das arguições e deliberações realizadas, o(s) participante(s) à distância está(ão) de acordo com o conteúdo do parecer da banca examinadora redigido neste relatório de defesa.

Documento assinado digitalmente
gov.br ALINE CRISTINA MARTINS GRATAO
Data: 03/07/2023 14:53:22-0300
Verifique em <https://validar.it.gov.br>

Profa. Dra. Aline Cristina Martins Gratao

(x) Não houve alteração no título () Houve alteração no título. O novo título passa a ser:

Observações:

- Se o candidato for reprovado por algum dos membros, o preenchimento do parecer é obrigatório.
- Para gozar dos direitos do título de Mestre ou Doutor em Enfermagem, o candidato ainda precisa ter sua dissertação ou tese homologada pelo Conselho de Pós-Graduação da UFSCar.

AGRADECIMENTOS

Gratidão. Essa palavra que se banaliza cada dia mais, mas que carrega uma imensidão de significado. Na minha trajetória, nunca cogitei que chegaria até aqui. Sair do interior do país (lá de Goiânia), rodar 800km de ônibus aos 16 anos, e vir para São Carlos estudar essa tal de “gerontologia”, que nem mesmo minha família sabia que existia. Me tornar gerontóloga por uma das melhores universidades do país, e continuar na mesma universidade, como aluna de mestrado. Construir uma história, uma família, e mergulhar no universo que a universidade me proporcionou. Se não “gratidão”, que palavra mais eu poderia usar para descrever?

Propósito. Aprendi com Cora que nada nessa vida faz sentido se não tocarmos o coração do outro. Aprendi com mestres e doutores do meio acadêmico, e com idosos simples da comunidade, que em tudo há um propósito. E de gratidão me encho, lembrando de todos aqueles que me ajudaram a trilhar o caminho para este trabalho, enxergando um propósito em cada linha escrita até aqui.

Agradeço à minha orientadora, a professora Dra. Aline Gratão, pela exemplar e dedicada orientação. Por me ouvir, corrigir, acolher e agregar tanto na minha trajetória do mestrado. Agradeço por ter se tornado amiga, e por não medir esforços para me ajudar. Tenho muita admiração pela sua garra e liderança.

Às professoras Dra. Sofia e Dra. Lisa por me ensinarem tanto ao longo desse tempo. Às professoras Dra. Fabiana e Dra. Keila, por aceitarem o convite para a banca do presente trabalho. À Dra. Ariene e Dra. Andrea, por aceitarem compor a banca como suplentes.

Gratidão a todo o grupo iSupport-BR, e em especial a Diana e Camila, por segurarem minha mão e caminharem comigo, apesar da minha inexperiência e insegurança. Gratidão Carol, Gustavo, Ludmyla, Luana, Luiza, Larissa e Mari. Vocês me ensinaram na prática o que é ser Grupo de Pesquisa. Aos membros do grupo Laboratório de Intervenção e Avaliação em Gerontologia (LAIG) pelas trocas de conhecimento e pelo comprometimento uns com os outros.

À toda a minha família. Graci, minha mãe que nas noites de lágrimas olhava nos meus olhos e me trazia forças para continuar. Ao meu pai, Lúcio, por sempre me motivar a sonhar alto. Ao meu pai, Célio, por me ensinar sobre resiliência. Vovó Arlete, vovó Sebastiana, vó Iolinda, vô Alcides, vô Josenilton (*in memoriam*), muito obrigada por me ensinarem na prática o envelhecer. Às minhas madrinhas, Fabiana e Fernanda, por serem tão boas conselheiras.

Agradeço ao meu marido, Gabriel, pelo companheirismo de vida. Por todas as madrugadas em claro me acompanhando na escrita da dissertação. Por todos os abraços acolhedores, e por ser meu encorajador todos os dias. Muito obrigada por escolher estar comigo em todos os momentos, e por me ensinar que a gente cresce quando caminha junto.

Aos meus amigos de São Carlos. Larissa, Nicolle, Karina, Alaide, Marília, Vini, Ana, Lucas, Matheus, Thalyse, e a toda comunidade Oikos, muito obrigada por serem família, e por sonharem junto comigo. Ao PãoG, muito obrigada por me abraçarem em oração semana após semana. Aos meus colegas de trabalho no DGERO Brasil, Maicon, Larissa e Verena, muito obrigada pela compreensão e apoio. Às minhas amigas 60+, dos atendimentos domiciliares e da oficina da memória, obrigada por me ensinarem tanto com a história de vida de vocês.

Ao COPID/MS, 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 Lucélia, por se tornar amiga nessa minha jornada dupla de TEDs pelo COPID (iSupport-BR e DGERO Brasil).

A todos os voluntários da etapa piloto do protocolo iSupport-BR, e a todos que colaboraram direta ou indiretamente, para o desenvolvimento deste trabalho.

E aquele que ilumina os dias meus, que abrilhanta a vida com Graça sem medida. Àquele que não desampara, que fortalece, e que foi guia de cada passo para que eu pudesse chegar até aqui. A Ele a honra. E a Ele, Senhor Jesus, toda a gratidão.

*“Eu sou aquela mulher
a quem o tempo
muito ensinou.
Ensinou a amar a vida.
Não desistir da luta.
Recomeçar na derrota.
Renunciar a palavras e pensamentos negativos.
Acreditar nos valores humanos.
Ser otimista.
Creio numa força imanente
que vai ligando a família humana
numa corrente luminosa
de fraternidade universal.
Creio na solidariedade humana.
Creio na superação dos erros
e angústias do presente.
[...]
Creio nos milagres da ciência
e na descoberta de uma profilaxia
futura dos erros e violências do presente.
Aprendi que mais vale lutar
do que recolher dinheiro fácil.
Antes acreditar do que duvidar”.*

(Ofertas de Aninha. Cora Coralina)

PILEGIS, A.M.C.A. (2023). Desenvolvimento do protocolo de instrumentos para verificar a eficácia do programa iSupport-Brasil para cuidadores informais de pessoas que vivem com demência. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) - Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Universidade Federal de São Carlos/SP, 2023.

RESUMO

Introdução: Em função da extensão do tempo que cuidadores passam ajudando seu familiar que vive com demência e das condições nas quais este envolvimento tende a ocorrer, é comum que o próprio cuidador desenvolva problemas de saúde física e psicológica, sendo necessárias iniciativas que tenham como foco o bem-estar e a qualidade de vida desses cuidadores. Nesse sentido, o programa iSupport-Brasil surge como uma ferramenta psicoeducacional, voltada para as necessidades de cuidadores de pessoas que vivem com demência. Assim, há a necessidade de avaliar os efeitos desse programa para cuidadores informais, por meio de um protocolo de avaliação eficaz, capaz de medir os domínios impactados pelo programa. **Objetivo:** Realizar a descrição do processo de elaboração do protocolo de avaliação dos efeitos do programa iSupport-BR sobre a saúde mental e bem-estar de cuidadores informais de pessoas que vivem com demência. **Método:** Trata-se de um estudo multicêntrico e metodológico, realizado entre 2020 e 2022, sobre o processo de elaboração do protocolo de avaliação dos efeitos do programa iSupport-BR, realizado em seis etapas: (1) Análise detalhada do protocolo desenvolvido pela Organização Mundial da Saúde (OMS) para avaliar os efeitos do iSupport; (2) Análise detalhada dos protocolos de instrumentos desenvolvidos por outros países que aderiram ao programa iSupport, da OMS; (3) Análise qualitativa e comparativa dos instrumentos dos protocolos; (4) Desenvolvimento do protocolo de coleta de dados para avaliação dos efeitos do iSupport-BR, em formulário eletrônico; (5) Estudo piloto sobre a aplicação deste protocolo; (6) Desenvolvimento da versão final do protocolo de avaliação dos efeitos do programa iSupport-BR. **Resultados:** Descrição detalhada do desenvolvimento de um protocolo que aborda temas universais, relacionados à desfechos relacionados ao cuidado informal de pessoas que vivem com demência e apresentação da versão final do protocolo de avaliação dos efeitos do iSupport-BR, que será utilizado no Ensaio Clínico Randomizado do programa iSupport-BR. Em suma, o estudo detalha o desenvolvimento de uma metodologia de elaboração de um protocolo de avaliação de intervenção psicoeducativa, podendo servir como um exemplo futuro para outros pesquisadores, no desenvolvimento de outros protocolos de avaliação de intervenção empírica.

Palavras-chave: Idoso. Cuidadores. Demência. Intervenção baseada em internet. Protocolos clínicos.

ABSTRACT

Introduction: Due to the length of time that caregivers spend helping their family member living with dementia and the conditions under which this involvement tends to occur, it is common for the caregiver to develop physical and psychological health problems. Urge to initiatives that focus on the well-being and quality of life of these caregivers. In this scenery, the iSupport-BR program emerges, being a psychoeducational tool focused on the needs of caregivers of people living with dementia. There is a demand to evaluate the effects of this program for informal caregivers, through a sensitive evaluation protocol that assesses the domains impacted by iSupport. **Objectives:** To describe the process of developing a protocol to assess the effects of the iSupport-Brazil program on the mental health and well-being of informal caregivers of people living with dementia. **Method:** This is a multicenter, methodological study, carried out between 2020 and 2022, to describe the elaboration process of the protocol to assess the effects of the iSupport-Brazil program, consisting of six main steps. The procedures adopted for this study were: (1) Detailed analysis of the protocol developed by WHO; (2) Detailed analysis of the protocols developed by other countries that adhered to the iSupport program, of WHO; (3) Qualitative and comparative analysis of the protocols' instruments; (4) Development of the protocol, in electronic form; (5) Pilot study on the application of the protocol; (6) Development of the final version of the protocol to evaluate the effects of the iSupport-BR program. **Results:** Detailed description of the development of a protocol that addresses universal issues, related to outcomes related to informal caregivers of people living with dementia. Presentation of the final version of the iSupport-BR effects evaluation protocol, which will be used in the Randomized Clinical Trial of the iSupport-BR program. In summary, the study details the development of a methodology for the development of a psychoeducational intervention evaluation protocol and may serve as a future example for other researchers in the development of other empirical intervention evaluation protocols.

Key words: Aged. Caregivers. Dementia. Internet-based intervention. Clinical protocols.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1	Módulos e conteúdo programático do programa iSupport
Tabela 2	Instrumentos para a Triagem e para Avaliar os Efeitos do <i>iSupport</i> em outros países
Tabela 3	Instrumentos para a Triagem do <i>iSupport</i> -BR
Tabela 4	Desfechos primários e secundários do iSupport-BR
Tabela 5	Instrumentos para avaliação dos efeitos do programa do iSupport-BR
Tabela 6	Caracterização dos participantes das duas etapas do teste piloto do protocolo de avaliação dos efeitos do iSupport-BR
Tabela 7	Alterações propostas após a aplicação do teste piloto do protocolo de avaliação dos efeitos do iSupport com os grupos A e B.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABRAz	Associação Brasileira de Alzheimer
ADQ	<i>Approaches to Dementia Questionnaire</i>
AD8	<i>Ascertaining Dementia Interview</i>
CES-D	<i>Center for Epidemiological Studies - Depression</i>
DA	Doença de Alzheimer
DFT	Demência Frontotemporal
DV	Demência Vascular
COPID	Coordenação de Saúde da Pessoa Idosa na Atenção Primária
ECR	Ensaio Clínico Randomizado
ERDC-IP	Escala de Relacionamento da Díade
EQ-5D	<i>European Quality of Life - 5 Dimension</i>
GAD-7	<i>Generalized Anxiety Disorder - 7 item</i>
HADS	<i>Hospital Anxiety and Depression Scale</i>
iSupport-BR	iSupport-Brasil
LAIG	Laboratório de Avaliação e Intervenção em Gerontologia
MS	Ministério da Saúde
OMS	Organização Mundial da Saúde
PAC	<i>Positive Aspects of Caregiving</i>
PMS	<i>Pearlin Mastery Scale</i>
PPGenf	Programa de Pós-Graduação em Enfermagem
PPGGero	Programa de Pós-Graduação em Gerontologia
PSS	<i>Perceived Stress Scale</i>
QCP	Questionário sobre os Comportamentos Problemáticos
QoL-AD	<i>Quality of Life - Alzheimer Disease</i>
ReBEC	Registro Brasileiro de Ensaio Clínicos
RIS	<i>Eldercare Self-efficacy</i>
RMBPC	<i>Revised Memory and Behavior Problems Checklist</i>
SSCQ	<i>Short Sense of Competence Questionnaire</i>
SUS	<i>System Usability Scale</i>
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TED	Termo de Execução Descentralizada
TNC maior	Transtorno Neurocognitivo maior
UFSCar	Universidade Federal de São Carlos
UnB	Universidade de Brasília
UNIFESP	Universidade Federal de São Paulo
WHOQOL-bref	<i>World Health Organization Quality of Life-Bref</i>

LISTA DE FIGURAS

- Figura 1 Processo adaptação transcultural do programa de treinamento e suporte de autoajuda on-line iSupport.
- Figura 2 Procedimentos metodológicos adotados para o desenvolvimento da versão brasileira do protocolo de avaliação dos efeitos do programa iSupport-BR.
- Figura 3 Processo metodológico de criação da versão on-line do protocolo de avaliação dos efeitos do iSupport-BR.
- Figura 4 Mock-up da tela do site do ReBEC com o registro do protocolo de avaliação dos efeitos do iSupport-BR.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	14
1.1 Processo de envelhecimento e prevalência das demências.....	14
1.2 Transtorno neurocognitivo maior e seus subtipos.....	15
1.3 Demências e cuidadores informais.....	15
1.4 Intervenções baseadas na internet para cuidadores de pessoas que vivem com demência.....	17
1.5 Iniciativa da Organização Mundial da Saúde no contexto da demência.....	18
1.6 Os efeitos esperados com a utilização do programa iSupport-Brasil.....	21
1.7 O iSupport no contexto brasileiro.....	22
1.8 A necessidade de avaliação de intervenções psicoeducacionais e a avaliação dos efeitos do iSupport.....	24
2 OBJETIVO.....	26
2.1 Objetivo Geral.....	26
2.2 Objetivos Específicos.....	26
3 MÉTODO.....	27
3.1 Delineamento do estudo.....	27
3.2 Aspectos éticos.....	28
3.3 Procedimentos metodológicos.....	28
3.3.1 Análise detalhada do guia de adaptação transcultural do programa iSupport for Dementia desenvolvido pela OMS.....	28
3.3.2 Análise detalhada dos protocolos desenvolvidos por outros países que aderiram ao programa iSupport.....	29
3.3.4 Desenvolvimento do protocolo, em formulário on-line.....	30
3.3.5 Aplicação do protocolo em estudo piloto.....	30
3.3.6 Desenvolvimento da versão final do protocolo do iSupport-BR.....	31
3.4 Materiais.....	31
4 RESULTADOS.....	32
4.1 Estudo detalhado do protocolo desenvolvido pela OMS e de protocolos desenvolvidos por outros países que aderiram ao programa iSupport for Dementia.....	32
4.2 Definição dos instrumentos utilizados na triagem do protocolo do iSupport-BR.....	35
4.2.1 Descritivo dos instrumentos de triagem do protocolo de avaliação dos efeitos do programa iSupport-BR.....	36
4.3 Definição dos instrumentos utilizados no protocolo de avaliação dos efeitos do iSupport-BR.....	37
4.3.1 Instrumentos selecionados para avaliação dos desfechos primários.....	38
4.3.2 Instrumentos selecionados para avaliação dos desfechos secundários.....	38
4.3.2.1 Tradução, adaptação e validação de instrumentos à serem utilizados no protocolo do iSupport-BR.....	42

4.4 Definição da plataforma, montagem e formatação do protocolo em formato de formulário on-line.....	44
4.5 Criação do grupo piloto para teste do protocolo do ECR do iSupport-BR.....	45
4.5.1 Adequação do protocolo de acordo com sugestões e dúvidas dos participantes do teste piloto.....	47
4.5.2 Versão final do protocolo de avaliação dos efeitos do iSupport-BR e registro no ReBEC.....	49
5 DISCUSSÃO.....	50
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	52
7 REFERÊNCIAS.....	53
8 APÊNDICES.....	61
Apêndice A - Respostas da entrevista do participante C.1.1 do grupo A do teste piloto do protocolo de avaliação dos efeitos do iSupport-BR.....	61
Apêndice B - Respostas da entrevista do participante C.1.2 do grupo A do teste piloto do protocolo de avaliação dos efeitos do iSupport-BR.....	67
Apêndice C - Respostas da entrevista do participante C.1.3 do grupo A do teste piloto do protocolo de avaliação dos efeitos do iSupport-BR.....	70
Apêndice D - Respostas da entrevista do participante C.1.4 do grupo A do teste piloto do protocolo de avaliação dos efeitos do iSupport-BR.....	73
Apêndice E - Respostas da entrevista do participante C.2.1 do grupo B do teste piloto do protocolo de avaliação dos efeitos do iSupport-BR.....	77
Apêndice F - Respostas da entrevista do participante C.2.2 do grupo B do teste piloto do protocolo de avaliação dos efeitos do iSupport-BR.....	81
9 ANEXOS.....	83
Anexo A - Termo de Consentimento livre e esclarecido: Protocolo iSupport-BR.....	83
Anexo B: Termo de Consentimento livre e esclarecido: Tradução, adaptação e validação de escalas.....	86
Anexo C: Roteiro para análise do protocolo de instrumentos para o estudo de efeitos do iSupport-BR.....	89
Anexo D: Protocolo de avaliação dos efeitos do iSupport-BR.....	91

1 INTRODUÇÃO

1.1 Processo de envelhecimento e prevalência das demências

O Brasil e o mundo passam, nos últimos anos, por um acelerado processo de transição demográfica e epidemiológica, marcado pelo aumento da expectativa de vida da população, e aumento de casos de doenças crônicas e neurodegenerativas (MINAYO, 2021). Com isso, as demências e outras fragilidades relacionadas com a idade avançada se tornam mais frequentes, e o número de casos de demências cresce, em todo o mundo (MARTINS, 2019; MINAYO, 2021).

Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS) (2015), cerca de 50 milhões de pessoas vivem com demência, em todo o mundo, sendo que, de acordo com o Relatório da Associação Internacional de Alzheimer de 2015, a cada 3,2 segundo há um novo caso de demência diagnosticado no mundo, e até 2050, haverá um novo caso por segundo. Ainda, há a estimativa de que em 2050, em nível mundial, uma a cada 10 pessoas com mais de 80 anos viverá com a doença de Alzheimer; e a incidência de demência aumentará exponencialmente na vida adulta e duplicará a cada 6,3 anos de idade (PRINCE, 2015).

No Brasil, 65% dos casos de Doença de Alzheimer (DA) são em mulheres, sendo que o risco para desenvolvimento da doença é duas vezes maior em mulheres, se comparadas aos homens. Em solo brasileiro, ainda, a DA representa 70% de todos os casos, se enquadrando como a maior prevalência de demência no mundo (ALZHEIMER'S ASSOCIATION, 2019). Ademais, estima-se que em 2070, 70% das pessoas com demência serão provenientes de países de baixo e médio poder econômico (SUEMOTO *et al*; 2017; ROHER *et al*; 2017).

A demência é definida com transtorno neurocognitivo maior (TNC maior), sendo classificada como transtorno neurodegenerativo, progressivo, e que acarreta em déficit cognitivo e perdas funcionais (BELL, 1994; PERROTTA, 2020). São vários os tipos de demências, dentre elas a doença de Alzheimer, demência vascular, a demência mista, a demência por corpúsculos de Lewy e a demência frontotemporal são as mais comuns (GALLUCI NETO, 2005; PRINCE, 2013).

1.2 Transtorno neurocognitivo maior e seus subtipos

A DA é a mais prevalente dentre todos os tipos de demência, correspondendo a 60% dos casos de desenvolvimento de demências em todo o mundo (ESPIN FALCON, 2020), sendo caracterizada como uma doença progressiva e irreversível, que apresenta início insidioso e que se manifesta por meio de danos graduais na função cognitiva, principalmente no que tange a perda da memória recente, disfunções psicológicas e comportamentais, causando limitações parciais ou totais (FALCÃO *et al.*, 2018). Por consequência, pessoas idosas que vivem com a DA tendem a evidenciar dificuldades na execução das atividades cotidianas e, conseqüentemente, tornam-se dependente de cuidados a longo prazo (FALCÃO *et al.*, 2018; QUEIROZ *et al.*, 2018; ESPIN FALCON, 2020).

A demência vascular (DV), por sua vez, é a segunda maior causa de demências do mundo (GONÇALVES, 2020). Caracterizada como uma consequência de doenças cardiovasculares, apresenta como principais sintomas déficits cognitivos, sobretudo relacionados às funções executivas (GONÇALVES, 2020). Já a demência por corpúsculos de Lewy é progressiva, e tem como principais características o déficit cognitivo, seguido de alucinações visuais e sintomas extrapiramidais (PARMERA, 2022). Ainda, há a demência frontotemporal (DFT), demarcada pelo prejuízo cognitivo, funcional e alteração psicológica e comportamental, impactando no julgamento do paciente acometido (SOUZA, 2022).

1.3 Demências e cuidadores informais

Diante das perdas cognitivas, funcionais e possíveis alterações comportamentais que podem ocorrer com o avanço da demência, as pessoas que vivem com demência passam a demandar de um cuidado mais direcionado, a fim de suprir suas necessidades de vida diária (MARTINS, 2019). A supervisão, ou mesmo a execução dos cuidados para essas pessoas é um papel desempenhado pelos cuidadores, que em muitos casos, são familiares, exercem o cuidado sem remuneração e com carga horária intensa (DINIZ *et al.*, 2018; UCHÔA *et al.*, 2020).

A literatura gerontológica aponta a existência de dois tipos de cuidadores, os formais e os informais. O cuidador formal é aquele que provê os cuidados e recebe remuneração para o desempenho dessa atividade. Os cuidadores informais são, na maioria das vezes, familiares

da pessoa cuidada e que prestam a assistência voluntariamente, não recebendo remuneração para exercer a função de cuidado (MARTINS, 2019).

Cuidadores informais são a grande maioria das pessoas que se identificam como cuidadoras em todo o mundo (FERREIRA, 2018). No Brasil, esse público é majoritariamente feminino, de baixa renda e baixa escolaridade, com faixa etária média de 50 anos e que cuidam, em suma, de seus pais ou cônjuges, residindo com a pessoa que demanda de cuidados, e que não receberam formação ou treinamento prévio para exercer a função de cuidado (FERREIRA, 2018; CESÁRIO, 2017).

O cuidador também pode ser classificado em primário, secundário e terciário. Tal diferenciação ocorre devido ao nível de envolvimento e ao tempo em que esse cuidado é oferecido à pessoa idosa. Cuidadores primários auxiliam o idoso na maioria das tarefas do dia-a-dia, sendo o principal responsável pelo cuidado direto. Cuidadores secundários apresentam menor responsabilidade, os quais exercem afazeres esporádicos, restritos ou ocasionais, como por exemplo, nos finais de semana. Os terciários assumem tarefas indiretas como ir ao banco, ao supermercado, transporte e outros (VIEIRA *et al.*, 2011).

Em função da extensão do tempo que cuidadores passam ajudando seu familiar que vive com demência e das condições nas quais este envolvimento tende a ocorrer, é comum que o próprio cuidador desenvolva problemas de saúde física e psicológica (CHENG, ZHANG, 2020). Em comparação com pessoas da mesma faixa etária, mas que não cuidam de pessoas que vivem com demência, os cuidadores apresentam índices significativamente piores de: qualidade de vida, sobrecarga, sintomas depressivos, tempo para cuidados com sua própria saúde ou para lazer, e conflitos com outros membros da família, além do desenvolvimento de ansiedade e alterações cognitivas (TOMOMITSU; PERRACINI; NERI, 2014; DINIZ *et al.*, 2018; LOPES *et al.*, 2020).

Ademais, exercer a função de cuidador, pode trazer, no geral, sentimentos e percepções negativas a respeito do cuidado, afetando a sensação de autoeficácia, o hábito de autocuidado, e de atitudes positivas frente ao cuidado de pessoas que vivem com demência, uma vez que, para cuidadores familiares, são percebidos altos índices de sobrecarga e isolamento social. A percepção de sobrecarga, que pode ser entendida como estresse percebido decorrente do cuidar, se dá, dentre outros fatores, pela vulnerabilidade e falta de redes de apoio e de outras pessoas, que possam dividir com o cuidador informal a responsabilidade e as atividades relacionadas ao cuidado (FALCÃO, 2018; CAPELO, 2022; MARTINS, 2019; RODRIGUES, 2020). Os diversos desarranjos vivenciados pelos

cuidadores informais, ainda, podem gerar situações de extremo estresse e de ansiedade, além do desenvolvimento de fragilidades cognitivas e também funcionais, podendo estes, estarem expostos, a agravos e adoecimento físico e emocional (ROSSETTI, 2018).

Quando são comparados cuidadores informais que cuidam de pessoas que vivem com demência com cuidadores de pessoas que não apresentam sintomas demenciais, são percebidos entre as pessoas do primeiro grupo, ainda, uma maior dificuldade de auto regulação e controle emocional, além de maiores níveis de sobrecarga (PINTO, 2014; BAKOF *et al.*, 2019). Nesse contexto, se fazem necessárias ações e iniciativas voltadas para o suporte de cuidadores informais de pessoas que vivem com demência. O próximo tópico apresentará algumas iniciativas de suporte para cuidadores de pessoas que vivem com demência.

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

Estudos demonstram que intervenções psicoeducacionais apropriadas podem diminuir os níveis de sobrecarga e de piora da saúde mental do cuidador (CHENG, ZHANG, 2020; CAMPOS, 2021). Sobretudo, programas que oferecem informação, treinamento de habilidades e suporte psicológico são mais efetivos para diminuir a sobrecarga e melhorar o bem-estar psicológico de cuidadores (FALCÃO *et al.*, 2018).

São consideradas mais eficazes intervenções psicoeducacionais de curta duração, personalizadas para o público alvo e as demandas específicas relacionadas ao cuidado, que abrangem conceitos e habilidades para melhor enfrentamento psicológicos dos desafios vivenciados por cuidadores (LENG, 2020). Ademais, estudos de revisão sistemática e de metanálise demonstram que programas psicoeducacionais que se apropriem da abordagem psicológica cognitivo comportamental se sobressaem no apoio emocional de cuidadores de pessoas que vivem com demência, podendo levar à diminuição da sobrecarga, de sintomas de ansiedade, depressão, e maior bem-estar subjetivo (WALTER; PINQUART, 2020; LENG, 2020).

Contudo, apesar dos benefícios percebidos nas intervenções psicoeducacionais, ainda podem haver barreiras para a participação de cuidadores de pessoas que vivem com demência, como a impossibilidade de sair de casa para participar de um programa – por não terem com quem deixar a pessoa assistida – e baixa disponibilidade de tempo para realização

de atividades (LENG, 2020). Nesse sentido, a internet tem se mostrado como uma nova forma de prover informação, comunicação, apoio e lazer para as famílias, independente da distância dos serviços de apoio e cuidado (WHO, 2015).

Inúmeras iniciativas tecnológicas mundiais têm mostrado que estes podem: 1) auxiliar cuidadores no rastreamento da demência, analisar o histórico de testes de demência e direcionar lhes para os centros de saúde disponíveis (CHO *et al.*, 2016); 2) monitorar a qualidade do cuidado em tempo real, realizando contato direto com os cuidadores e avaliando o cuidado prestado (WILLIAMSON; GORMAN; JIMISON, 2014); 3) monitorizar 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, através do acompanhamento do quadro clínico da pessoa que vive com demência e alterações na funcionalidade e nas atividades de vida diária (AVDs) (GELLIS; KENALEY; TEN HAVE, 2014).

1.5 Iniciativa da Organização Mundial da Saúde no contexto da demência

Diante do cenário de crescente número de casos de demência em todo o mundo, no ano de 2015 foi realizada, em Genebra, na sede da OMS, a primeira Conferência Ministerial sobre a Ação Global contra a Demência, abordando diversos pontos de atenção e necessidades emergentes no contexto das demências. A conferência terminou em um “Chamada para Ação”, incentivando a criação de iniciativas e estratégias de suporte às pessoas que vivem com demência e seus familiares e cuidadores (WHO, 2015). Respondendo a esse chamado, e percebendo a necessidade de programas psicoeducacionais que pudessem fornecer suporte aos cuidadores informais de pessoas que vivem com demência, e sua dificuldade em participar de programas presenciais, no ano de 2016, então, a OMS desenvolveu o *iSupport for Dementia*. (WHO, 2016).

A tradução de *iSupport* corresponde a: “i” de “internet”, “individual”, “instruir”, “informar” e “inspirar” e “Support” de “suporte”, “cuidado” e “apoio”. A tradução seria Apoio para cuidadores pela internet.

O *iSupport* é um programa de apoio *on-line* baseado em evidências, interativo, seguro, flexível e escalável, que utiliza estratégias de intervenções eficazes apresentadas em pesquisas anteriores, que visa aumentar a qualidade de vida e bem-estar emocional de

cuidadores informais de pessoas que vivem com demência (WHO, 2016; POT *et al.*, 2019). Trata-se de uma ferramenta inovadora, de relevância internacional, que visa diminuir os prejuízos impostos pela atividade de cuidar, promovendo saúde ao cuidador e melhorando sua qualidade de vida (EGAN *et al.*, 2018; POT *et al.*, 2019). Ainda, a plataforma é personalizada, uma vez que interage com o cuidador, chamando a pessoa cuidada pelo nome e o grau de parentesco como o cuidador.

O programa iSupport traz informação, treinamento e suporte, de forma on-line e breve, por meio de uma abordagem cognitivo-comportamental, sendo totalmente personalizado e desenvolvido, por uma equipe multiprofissional de especialistas na área, na finalidade de atender às necessidades dos cuidadores de pessoas que vivem com demência. O conteúdo do iSupport é baseado no modelo de Kitwood (1997), no qual a personalidade de alguém com demência é central e o cuidado é pensado como interação, de acordo com as necessidades e habilidades individuais. As técnicas que embasaram seu desenvolvimento incluem elementos da terapia cognitivo-comportamental, psicoeducação, relaxamento, ativação comportamental, reenquadramento cognitivo e resolução de problemas, estando integradas aos exercícios do programa (EGAN *et al.*, 2018; POT *et al.*, 2019).

O programa é baseado em pequenos exercícios, sendo dividido em cinco módulos principais, abordando 23 tópicos sobre: (a) como são caracterizadas as demências, (b) o que é ser um cuidador, (c) a importância do autocuidado para o cuidador, (d) como lidar com atividades da vida diária da pessoa que vive com demência e habilidades do cuidador, e (e) como lidar com comportamentos desafiadores da pessoa que vive com demência (WHO, 2016).

De maneira detalhada, o iSupport contém os módulos, sub tópicos e lições descritos na Tabela 1.

Tabela 1. Módulos e conteúdo programático do programa iSupport da OMS, 2016.

Módulos	Lições
Módulo 1: Introdução à demência	Lição - Introdução à demência
	Lição 1 - A jornada conjunta
Módulo 2: Ser Cuidador	Lição 2 – Aprimorando a comunicação
	Lição 3 - Tomando decisões compartilhadas

	Lição 4 – Envolvendo outras pessoas
Módulo 3: Cuidando de mim	Lição 1 – Reduzindo o estresse no dia-a-dia Lição 2 – Criando tempo para atividades agradáveis Lição 3 - Pensando diferente
Módulo 4: Provendo o cuidado diário	Lição 1 – Comer e beber: refeições mais agradáveis Lição 2 – Comer e beber: prevenindo problemas de saúde Lição 3 – Uso do banheiro e cuidados com incontinência Lição 4 – Cuidado pessoal Lição 5 – Um dia agradável
Módulo 5: Lidando com comportamentos desafiadores da pessoa que vive com demência	Lição 1 – Introdução aos comportamentos desafiadores Lição 2 – Perda de memória Lição 3 – Uso do banheiro e cuidados com incontinência Lição 4 – Agressão Lição 5 – Depressão e ansiedade Lição 6 – Dificuldade para dormir Lição 7 – Delírios e alucinações Lição 8 – Comportamento repetitivo Lição 9 – Andando e se perdendo Lição 10 – Julgamento prejudicado Lição 11 – Juntando tudo

A partir do ano de 2017, então, diversos países membros da OMS em todo o mundo passaram a trabalhar na adaptação transcultural do programa para seus contextos históricos, sociais e culturais, a fim de atender as demandas e particularidades específicas de cada

cultura. Até este momento, o iSupport está sendo adaptado e implementado em 21 países membros, como Brasil, Índia, Japão, Austrália, Portugal, País de Gales, Holanda, China e Estados Unidos da América.

1.6 Os efeitos esperados com a utilização do programa iSupport-Brasil

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 (POT *et al.*, 2019).

De acordo com registros da versão original do *iSupport for Dementia*, o uso do programa pode trazer benefícios sobre questões socioemocionais, e impactos positivos relacionados à saúde mental cuidadores de pessoas que vivem com demência, em domínios como sobrecarga, sintomas depressivos, sintomas ansiosos, qualidade de vida, cognição, senso de domínio, autoeficácia, atitudes frente à demência e percepção de aspectos positivos relacionados ao cuidado de pessoas que vivem com demência (POT, 2019).

A sobrecarga do cuidador de pessoas que vivem com demência é uma condição que ocorre quando a pessoa responsável por cuidar de um indivíduo doente, idoso ou com necessidades especiais enfrenta uma carga excessiva de responsabilidades, demandas e estresse relacionados aos cuidados. Essa sobrecarga pode resultar de uma combinação de fatores físicos, emocionais e financeiros (FALCÃO, 2018; CAPELO, 2022; MARTINS, 2019; RODRIGUES, 2020).

Por sua vez, o senso de domínio é uma percepção positiva que o cuidador pode apresentar, agindo como uma estratégia para lidar com a sobrecarga. É a convicção de que a pessoa é capaz de exercer controle sobre as circunstâncias significativas que impactam sua vida. O senso de domínio pode atuar como um fator protetor, promovendo saúde e bem-estar tanto mental quanto físico (MOREIRA, 2022; PEARLIN, SCHOOLER, 1978). Os aspectos positivos do cuidado referem-se aos benefícios e à satisfação que o cuidador obtém por meio da experiência de cuidar. Esses aspectos englobam várias dimensões, como a percepção de ganhos ou recompensas, a satisfação pessoal, a capacidade de superar desafios (resiliência), a crença em suas próprias habilidades (autoeficácia), a valorização de si mesmo (autoestima), o

senso de controle sobre a situação (senso de domínio), o crescimento pessoal e o sentimento de propósito na vida (QUINN, 2019).

Dessa maneira, espera-se que os cuidadores de pessoas que vivem com demência apresentem uma melhora nas dimensões citadas após o uso do *iSupport for Dementia* (POT *et al.*, 2019).

1.7 O iSupport no contexto brasileiro

No Brasil, o programa iSupport é o resultado de uma parceria da Universidade Federal de São Carlos (UFSCar), Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP) e da Universidade de Brasília (UnB), com financiamento do Ministério da Saúde (MS), por meio do Termo de Execução Descentralizada (TED 098/2021), em parceria com a Coordenação de Saúde da Pessoa Idosa na Atenção Primária (COPID/MS).

Entre os anos de 2018 a 2021, o iSupport-BR teve seu conteúdo adaptado culturalmente e foi realizada a avaliação da usabilidade e aceitabilidade do programa por cuidadores informais de pessoas que vivem com demência. Os produtos dessa fase do iSupport-BR foram publicados em revistas de alto impacto acadêmico, e podem ser facilmente acessados por meio de ferramentas de pesquisa (MONTEIRO *et al.*, 2023; OTTAVIANI *et al.*, 2022).

A adaptação transcultural do iSupport-BR para a versão em português, realizada entre os anos de 2018 e 2019, foi realizada por meio de uma série de procedimentos metodológicos. Essas etapas, baseadas no guia de adaptação fornecido pela OMS para os países que aderiram ao programa, incluíram: (1) Obtenção da autorização da OMS para realizar a adaptação transcultural do programa iSupport; (2) Realização da tradução do conteúdo do iSupport; (3) Realização da adaptação cultural do programa iSupport, utilizando grupos focais e contando com a colaboração de pesquisadores e representantes da Associação Brasileira de Alzheimer (ABRAz); e (4) Ter a fidelidade do programa verificada pela OMS (POT *et al.*, 2019; MONTEIRO *et al.*, 2023).

De maneira breve, na Figura 1, pode-se verificar as etapas desenvolvidas pelo grupo de pesquisa responsável pelo iSupport-BR, no processo de adaptação transcultural do iSupport.

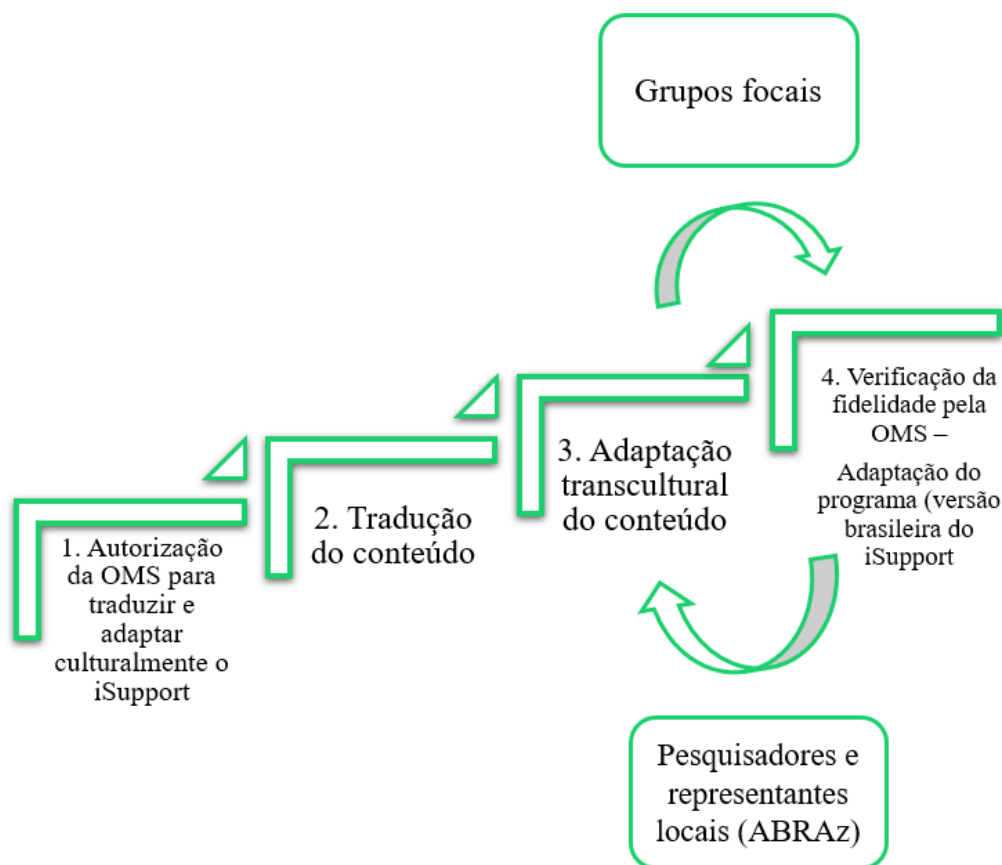


Figura 1. Processo adaptação transcultural do programa de treinamento e suporte de autoajuda on-line iSupport. Adaptado de POT (n.d). MONTEIRO *et al.*, 2023.

Ainda sobre o conteúdo programático do iSupport, pode-se afirmar que o programa é flexível, uma vez que os cuidadores podem escolher trabalhar os módulos e lições da forma que melhor interessar, as que são mais relevantes para suas rotinas diárias. O programa é interativo, fazendo perguntas ao cuidador, permitindo que o cuidador responda, receba feedbacks imediatos, além da possibilidade de registro de informações em formato de diário (POT *et al.*, 2019; MONTEIRO *et al.*, 2023; OTTAVIANI *et al.*, 2022).

O conteúdo do iSupport é escalável, permitindo o acesso em todos os módulos e lições, independente da ordem sugerida pela plataforma. Ademais, é um programa responsivo e adaptável aos diferentes tamanhos de smartphones (OTTAVIANI *et al.*, 2022).

Contudo, de acordo com a OMS, a disponibilização do programa deve ser realizada apenas após a avaliação da eficácia sobre a saúde mental e bem-estar de cuidadores informais de pessoas que vivem com demência, a fim de verificar seus impactos e obter informações para orientar o aprimoramento do programa (POT *et al.*, 2019).

1.8 A necessidade de avaliação de intervenções psicoeducacionais e a avaliação dos efeitos do iSupport

Del Prette (2005) define que é fundamental a avaliação científica de intervenções empíricas, uma vez que avaliadas, intervenções podem ter sua efetividade comprovada cientificamente. Dessa forma, testar o programa iSupport-BR de forma empírica se faz fundamental, assim como, alguns países membros já estão realizando seus ensaios clínicos randomizados (ECR), como Índia (MEHTA *et al.*, 2018), Holanda (PINTO-BRUNO *et al.*, 2019) e Portugal (TELES *et al.*, 2020). Tanto a OMS quanto os países citados desenvolveram protocolos para avaliação da eficácia do programa, justamente pela importância de se realizar esse tipo de avaliação.

Por meio da avaliação de intervenções psicoeducacionais é possível identificar se esta é capaz de atingir seus objetivos propostos, gerar resultados significativos e melhorar o bem-estar e a qualidade de vida dos indivíduos envolvidos (DEL PRETTE, 2005). Dessa maneira, por meio de estudos científicos bem planejados e conduzidos, é possível obter dados objetivos e confiáveis sobre os efeitos da intervenção. Além disso, a avaliação de intervenções psicoeducacionais permite identificar quais são os componentes-chave que contribuem para os resultados positivos. Por exemplo, ao comparar diferentes métodos de intervenção, é possível determinar quais estratégias são mais efetivas para promover a aprendizagem, melhorar habilidades sociais, reduzir sintomas de ansiedade, depressão, estresse, entre outros possíveis desfechos (POT *et al.*, 2019).

Outro benefício da avaliação de intervenções psicoeducacionais é a possibilidade de adaptação e generalização dos resultados. Ao testar uma intervenção em diferentes contextos e populações, é possível verificar se os efeitos observados são consistentes e replicáveis. Isso contribui para a validade externa dos estudos e aumenta a confiança na eficácia da intervenção em diferentes cenários (KAZDIN, 2021). Embora muitas intervenções psicoeducacionais sejam promissoras, é crucial realizar estudos controlados e randomizados para estabelecer evidências sólidas.

Há ainda dois tipos de validade de intervenções: a validade interna e a validade externa. A validade interna pode ser definida como a demonstração de que os resultados obtidos (variável dependente) podem ser atribuídos aos procedimentos utilizados (variável

independente), e não a outras variáveis (KAZDIN, 2021). No que diz respeito ao iSupport-BR, a validade interna, então, seria a demonstração de que os efeitos obtidos após o uso da plataforma (como diminuição dos sintomas depressivos, aumento da qualidade de vida, bem-estar e diminuição dos níveis de sobrecarga) estariam diretamente relacionados com o uso da plataforma, e não com outros fatores. A validade externa, por sua vez, avalia relações de generalização, e depende de uma série de características da amostra, uma vez que essa, deve ser representativa da população mais ampla, para que se possa ser possível afirmar a replicação dos resultados e objetivos na pesquisa, para a população em geral (DEL PRETTE, 2005; KAZDIN, 2021).

A OMS, ainda, elaborou um protocolo, disponibilizado aos países que aderiram ao programa iSupport de maneira confidencial, a ser utilizado como um guia (POT *et al.*, 2019). Os países membros têm, por sua vez, a autonomia de adaptação deste protocolo, uma vez que podem haver diversas diferenças culturais, de escolaridade e econômicas entre os países, que devem ser levadas em consideração. Dessa maneira, o presente estudo tem a finalidade de descrever o processo de criação e desenvolvimento do protocolo de avaliação a ser utilizado no estudo de avaliação dos efeitos do programa iSupport, no contexto brasileiro.

2 OBJETIVOS

2.1 Objetivo Geral

Descrever o processo de elaboração do protocolo de avaliação dos efeitos do programa iSupport-Brasil sobre a saúde mental e bem-estar de cuidadores informais de pessoas que vivem com demência.

2.2 Objetivos Específicos

- Descrever o processo de elaboração, adaptação e comparação com outros países membros da OMS sobre o protocolo desenvolvido pela equipe do iSupport-BR;
- Descrever a escolha dos instrumentos utilizados no desenvolvimento do protocolo do iSupport-BR;
- Descrever a criação de formulário eletrônico para realizar a coleta de dados;
- Descrever os dados coletados a partir de um estudo piloto com cuidadores familiares de pessoas que vivem com demência, para avaliar os questionários e o tempo médio de respostas.

3 MÉTODO

Esta dissertação de mestrado versa sobre o desenvolvimento de um protocolo para avaliação dos efeitos, por meio de um Ensaio Clínico Randomizado (ECR), de um programa psicoeducativo para cuidadores informais de pessoas idosas que vivem com demência. O projeto faz parte do estudo “Avaliação dos Efeitos do iSupport, da Organização Mundial da Saúde, para Uso no Contexto Brasileiro”, desenvolvido pela Universidade Federal de São Carlos (UFSCar), Universidade de Brasília (UnB) e Universidade Federal de São paulo (UNIFESP), em parceria com o Ministério da Saúde/COPID (Coordenação de Saúde da Pessoa Idosa na Atenção Primária) e Federação Brasileira de Alzheimer (Febraz) e Associação Brasileira de Alzheimer (ABRAz).

3.1 Delineamento do estudo

Trata-se de um estudo multicêntrico e metodológico, realizado entre os anos de 2020 e 2022, para a descrição do processo de elaboração do protocolo de avaliação dos efeitos do programa iSupport-BR, a ser aplicado durante um ensaio clínico randomizado (ECR), adaptado e desenvolvido para o contexto brasileiro. Este 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). Cabe ressaltar, que este estudo faz parte de um estudo maior, projeto guarda-chuva, denominado “Avaliação da eficácia do programa iSupport, da Organização Mundial da Saúde, no contexto brasileiro”.

Os procedimentos adotados para este estudo foram: (1) Análise detalhada do protocolo desenvolvido pela OMS (POT *et al.*, 2019); (2) Análise detalhada dos protocolos desenvolvidos por outros países que aderiram ao programa iSupport, da OMS (MEHTA *et al.*, 2018; PINTO-BRUNO *et al.*, 2019; TELES *et al.*, 2020; NGUYEN *et al.*, 2021); (3) Análise qualitativa e comparativa dos instrumentos dos protocolos, realizada com base nas discussões e considerações do grupo de pesquisa; (4) Desenvolvimento do protocolo do iSupport-BR, em formulário eletrônico; (5) Estudo piloto sobre a aplicação do protocolo; (6) Desenvolvimento da versão final do protocolo de avaliação dos efeitos do programa iSupport-BR. Ainda, segundo o escopo do projeto proposto, o processo de avaliação dos efeitos do programa iSupport-BR deverá ser remoto, por meios virtuais e autoaplicável. Na

Figura 2, pode-se observar, de maneira resumida, as etapas metodológicas realizadas neste estudo.

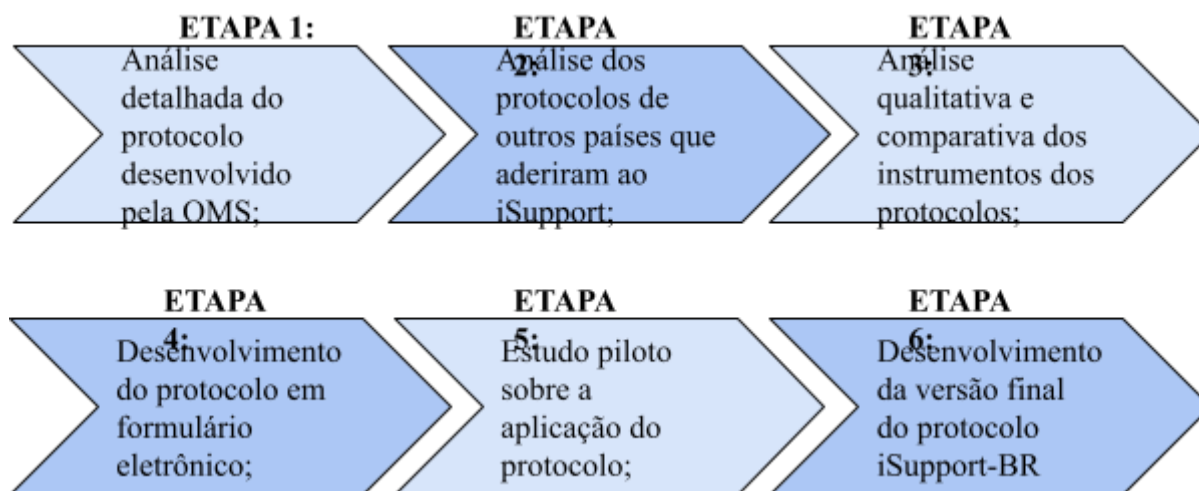


Figura 2. Procedimentos metodológicos adotados para o desenvolvimento da versão brasileira do protocolo de avaliação dos efeitos do programa iSupport-BR.

3.2 Aspectos éticos

Esse projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos (UFSCar), enquanto projeto multicêntrico sob o seguinte parecer nº 5.141.963. Todos os procedimentos éticos para pesquisa em seres humanos foram respeitados.

3.3 Procedimentos metodológicos

3.3.1 Análise detalhada do guia de adaptação transcultural do programa iSupport for Dementia desenvolvido pela OMS

Foi realizada uma leitura minuciosa do guia de adaptação do programa iSupport desenvolvido pela OMS, seguida de uma revisão sistemática dos instrumentos que o compõem. Esse Guia é disponibilizado pela OMS, de forma confidencial, aos países

licenciados que desejam adaptar o programa *iSupport for Dementia* para a sua cultura (POT, n.d.). No total, o protocolo da OMS possui nove instrumentos, abrangendo a avaliação das seguintes variáveis: sobrecarga, sintomas depressivos, sintomas de ansiedade, qualidade de vida, cognição, autoeficácia e atitudes frente à demência. Cada um dos instrumentos foi avaliado pela equipe de pesquisadores do iSupport-BR, sendo observados pontos como dados psicométricos, se há indicação para autoaplicação de maneira on-line, adaptação e validação para o contexto brasileiro, e objetivos e desfechos avaliados de cada instrumento. Cabe ressaltar que a equipe de pesquisadores do iSupport-BR conta com uma pesquisadora que tem contato direto com a OMS, além de ser multidisciplinar, formada por gerontólogos, enfermeiras, psicólogas e fisioterapeuta.

3.3.2 Análise detalhada dos protocolos desenvolvidos por outros países que aderiram ao programa iSupport

Foram realizadas revisões dos protocolos publicados e de acesso livre desenvolvidos pelos seguintes países: Índia, Portugal e Holanda, realizadas no ano de 2021. Em seguida, foram realizadas análises de todos os instrumentos que compõem os protocolos avaliados. No total, foram avaliados 16 instrumentos, abrangendo os domínios de sobrecarga, depressão, estresse, ansiedade, qualidade de vida, cognição, conhecimento, competência, autoeficácia, comportamento e atitudes frente à demência. Cada um dos instrumentos foi avaliado pela equipe de pesquisadores do iSupport-BR, sendo observados pontos como dados psicométricos, indicação para autoaplicação de forma on-line, adaptação e validação para o contexto brasileiro, e objetivos e desfechos avaliados de cada instrumento.

Em geral, análises de dados qualitativas são realizadas por dois juízes experts na área. No presente trabalho, a análise de dados qualitativa foi realizada, durante um período de três meses, no ano de 2021, com base em discussões, opiniões e considerações realizadas em reuniões no modo on-line, no grupo de pesquisa iSupport-BR, composto por 15 pesquisadores (dentre estes doutores, mestres e graduados nas áreas de psicologia, gerontologia, enfermagem e fisioterapia), conferindo, assim, maior rigor científico e confiabilidade da pesquisa. As principais discussões e apontamentos do grupo foram

registrados em atas das reuniões e relatórios mensais enviados ao Ministério da Saúde, e são utilizados como materiais no resultado deste estudo.

3.3.4 Desenvolvimento do protocolo, em formulário on-line

Após as análises de dados qualitativas realizadas pelo grupo de pesquisa do iSupport-BR, foram desenvolvidos, pelos discentes do grupo, o protocolo brasileiro. Na primeira etapa, o protocolo foi redigido em documento no *Microsoft Word*. Após sugestões, modificações e aprovação dos docentes do grupo, o protocolo foi transferido para duas plataformas de formulários eletrônicos: *Microsoft Forms* e *Google Forms*, a fim de identificar qual plataforma forneceria melhor usabilidade (experiência do usuário) para o público alvo do estudo. Os formulários foram avaliados pela equipe de pesquisadores e parceiros, que realizaram uma análise crítica de usabilidade dos mesmos, para que fosse possível a decisão de qual plataforma utilizar no ECR. Após os testes, o *Microsoft Forms* foi escolhido, uma vez que o mesmo apresenta a possibilidade de criação de escalas do tipo *Likert* e gera, ao fim do teste, um gráfico de tempo.

A escolha dos instrumentos utilizados no protocolo, em detrimento de outros, foi realizada a partir da análise de instrumentos já traduzidos, adaptados e validados para o contexto brasileiro, além da observação crítica de informações coerentes com o conteúdo programático do iSupport e do contexto cultural brasileiro.

3.3.5 Aplicação do protocolo em estudo piloto

O protocolo foi criado em formulário eletrônico, e durante o segundo semestre de 2022, foram realizadas entrevistas presenciais, com cuidadores do interior do estado de São Paulo, do interior do estado de Minas Gerais e do Distrito Federal, sendo realizada a aplicação do protocolo em dispositivo (*smartphone*, computador ou *tablet*) dos próprios cuidadores. No início, o objetivo do estudo foi explicado ao cuidador, e o mesmo preencheu, também de forma on-line, o Termo de Sigilo e o Termo de Consentimento Livre e

Esclarecido (TCLE) (questões e possíveis barreiras de usabilidade e dificuldades de respostas nos instrumentos;

O protocolo foi avaliado múltiplas vezes, sendo que os cuidadores voluntários foram divididos em três grupos, em que um grupo só iniciava, quando todas as propostas, dúvidas e sugestões possíveis de serem resolvidas do grupo anterior fossem resolvidas. Esse processo foi realizado até que os cuidadores não encontrassem mais problemas no protocolo, e se sentissem satisfeitos com o mesmo. Essa avaliação por parte dos cuidadores voluntários contou com um roteiro de entrevista, que abordou pontos relacionados à usabilidade, complexidade e possíveis desconfortos.

3.3.6 Desenvolvimento da versão final do protocolo do iSupport-BR

Ao fim da etapa anterior, foram realizados, ainda, alguns contatos com autores de instrumentos, na finalidade de esclarecer questões de confusão para os cuidadores, presentes nos instrumentos utilizados. A partir desse contato, foi desenvolvida a versão final do protocolo, que será utilizada no ensaio clínico randomizado.

3.4 Materiais

Foram utilizados como materiais, para a obtenção dos resultados desse estudo, os instrumentos, tabelas e materiais desenvolvidos pelo grupo de pesquisa, durante o período de 2020-2022, como relatórios, resumos, atas de reuniões, planilhas e organogramas, relacionados ao iSupport, além da versão final do protocolo. Os artigos produzidos pelo grupo de pesquisa durante esse período também serão fonte de dados (MONTEIRO *et al.*, 2023; OTTAVIANI *et al.*, 2022). Já os relatórios, resumos, atas e planilhas são de acesso privado aos pesquisadores cadastrados no programa iSupport-BR, e se encontram em pasta *Google Drive*, e em relatórios desenvolvidos para entrega quadrimestral ao Ministério da Saúde; sendo que a posse de tais arquivos é da UFSCar. Uma vez que a pesquisadora é membro da equipe iSupport-BR, há a possibilidade de acesso ao referido material arquivado.

4 RESULTADOS

Nesta seção, pretende-se descrever todo o processo realizado pela equipe do iSupport-BR, desde as reuniões de equipe, comparações com o protocolo da OMS e protocolo dos outros países que aderiram ao programa iSupport, justificando todas as escolhas dos instrumentos que serão utilizados durante o ECR. Ao longo das escolhas dos instrumentos, contatos com autores de outros países, e com autores de instrumentos de avaliação foram realizados, na finalidade de compreender questões passíveis de dúvidas e realizar algumas alterações. Assim, pretende-se descrever e justificar, com base em tais contatos e discussões com a equipe, as alterações realizadas ao longo do processo de desenvolvimento do protocolo, além de discorrer sobre pontos convergentes e divergentes dos protocolos de outros países, com o protocolo brasileiro.

Esta seção será construída por meio de uma linha do tempo, na qual serão relatados os passos dados pelo grupo de pesquisa responsável pelo iSupport-BR, com a finalidade de desenvolvimento do protocolo para testar os efeitos do programa.

4.1 Estudo detalhado do protocolo desenvolvido pela OMS e de protocolos desenvolvidos por outros países que aderiram ao programa *iSupport for Dementia*

A primeira fase para o desenvolvimento do protocolo de instrumentos do iSupport-BR se inicia no mês de junho de 2021, em reunião síncrona remota, entre os pesquisadores participantes do iSupport-BR, na qual foi definido que os discentes do projeto trabalhariam conjuntamente, na busca minuciosa por artigos, registros de protocolos e artigos de outros países que aderiram ao programa iSupport, para identificar pontos de convergência e divergência com o protocolo proposto pela OMS (POT *et al.*, 2019).

Considera-se importante ressaltar o rigor do grupo de pesquisa, uma vez que após as coletas, todos os dados encontrados foram minuciosamente revisados pelos docentes vinculados ao projeto. Foram encontrados registros de protocolos e artigos referentes ao protocolo da Índia, Portugal e Holanda, e todos os instrumentos utilizados por estes países foram considerados para análise, além dos instrumentos propostos pelo próprio protocolo da OMS (MEHTA *et al.*, 2018; TELES *et al.*, 2020; PINTO-BRUNO *et al.*, 2019; POT *et al.*, 2019). Posteriormente, no ano de 2022, foram publicados artigos sobre os protocolos de

avaliação dos efeitos do programa iSupport da Inglaterra Japão e da Austrália, contudo, como são materiais posteriores à primeira etapa do presente trabalho, estes não serão considerados nos resultados (WINDLE, 2022; YAMACHITA *et al.*, 2022; XIAO, 2022).

Nessa etapa, então foram identificados 16 instrumentos, bem como os métodos de coleta de cada um dos países que aderiram ao iSupport-BR. Na Tabela 2 serão descritos os instrumentos utilizados nos protocolos dos países avaliados nessa etapa.

Tabela 2. Instrumentos para triagem e para avaliação dos efeitos do programa *iSupport for Dementia* utilizados por países membros da OMS.

	Índia	Portugal	Holanda	Protocolo OMS
Desfecho				
Sobrecarga	ZBI ¹	ZBI	ZBI	Item Único ² e ZBI
Sintomas Depressivos	CES-D ³	Domínio não avaliado	CES-D	CES-D
Estresse	Domínio não avaliado	Domínio não avaliado	PSS ⁴	Domínio não sugerido
Sintomas Ansiosos	GAD-7 ⁵	HADS ⁶	HADS	HADS
Qualidade de Vida	EQ-5D ⁷	WHOQOL-bref ⁸	Domínio não avaliado	EQ-5D
Cognição	AD8	Domínio não avaliado	AD8 ⁹	AD8

¹ *The Zarit Burden Interview* (Zarit, Reever, Back-Peterson, 1980)

² Sobrecarga Item Único (POT *et al.*, 2019)

³ *Center for Epidemiological Studies - Depression* (Radlof, 1977)

⁴ *Perceived Stress Scale* (Cohen, Karmack, Mermelsteinm, 1993)

⁵ *Generalized Anxiety Disorder - 7 item* (Spitzer *et al.*, 2005)

⁶ *Hospital Anxiety and Depression Scale* (Zigmond, 1983)

⁷ *European Quality of Life - 5 Dimension* (Brooks, 1996)

⁸ *World Health Organization Quality of Life-Bref* (Whoqol Group *et al.*, 1998)

⁹ *Ascertaining Dementia Interview* (Galvin *et al.*, 2005)

Comportamentos problemáticos	RMBPC ¹⁰	Domínio não avaliado	Domínio não avaliado	Domínio não avaliado
Competência	Domínio não avaliado	Domínio não avaliado	SSCQ ¹¹	Domínio não sugerido
Autoeficácia/domínio	RIS ¹² e PMS ¹³	Domínio não avaliado	RIS e PMS	RIS
Atitudes	ADQ ¹⁴	Domínio não avaliado	ADQ	ADQ
Usabilidade	Domínio não avaliado	Domínio não avaliado	SUS ¹⁵	SUS
Aspectos positivos	Domínio não avaliado	PAC ¹⁶	Domínio não avaliado	Domínio não sugerido

Dessa maneira, após a primeira etapa de coleta, foi definido, também em reunião do grupo de pesquisadores do iSupport-BR, que a versão brasileira do protocolo seria desenvolvida baseada nos desfechos identificados nos protocolos dos países avaliados, e que, devido ao contexto pandêmico de COVID-19, e ao escopo inicial do projeto, toda a coleta seria realizada de maneira remota, por meio de plataformas como *Microsoft Forms* ou *Google Forms*. Dos programas avaliados, o iSupport-BR, seria o primeiro, então, a realizar a etapa de avaliação de maneira remota, uma vez que os estudos dos outros países incluíam etapas presenciais.

¹⁰ *Revised Memory and Behavior Problems Checklist* (Teri, 1982)

¹¹ *Short Sense of Competence Questionnaire* (Vernoody-Dassen et al., 1999)

¹² *Eldercare Self-efficacy* (Gottlieb e Rooney, 2003)

¹³ *Pearlin Mastery Scale* (Pearlin e Schooler, 1970)

¹⁴ *Approaches to Dementia Questionnaire* (Litern e Woods, 2001)

¹⁵ *System Usability Scale* (Brooke, 1986)

¹⁶ *Positive Aspects of Caregiving* (Tarlow et al., 2004)

4.2 Definição dos instrumentos utilizados na triagem do protocolo do iSupport-BR

Foram definidos, então, os instrumentos que fariam parte da seção de triagem do protocolo do iSupport-BR. Os critérios para seleção foram: 1) utilizar instrumentos que já haviam sido propostos no escopo inicial de projeto para o Ministério da Saúde; 2) utilização de instrumentos já traduzidos, adaptados e validados para o contexto brasileiro; 3) possibilidade de análise comparativa futura com os resultados de outros países.

Assim, fazem parte da triagem do protocolo de triagem do iSupport-BR os instrumentos descritos na Tabela 3.

Tabela 3. Instrumentos para triagem do estudo de avaliação dos efeitos do programa iSupport-BR.

Desfecho	Instrumento
Sobrecarga	Item único
Sintomas Depressivos e Ansiosos	HADS
Cognição	AD8
Dados demográficos	Sexo, idade, estado brasileiro que mora, estado civil, escolaridade (anos), etnia/raça, renda familiar, número de pessoas na casa, exerce atividade remunerada.
Informações sobre o contexto do cuidado	Grau de parentesco, tempo de cuidado na semana, horas de cuidador por dia, cuidador principal, divide a tarefa de cuidar, cuida regularmente de outras pessoas, mora com a pessoa cuidada e tipo de demência diagnosticada

4.2.1 Descritivo dos instrumentos de triagem do protocolo de avaliação dos efeitos do programa iSupport-BR

O instrumento Item Único, para avaliar a sobrecarga, segundo as diretrizes da OMS para avaliação do iSupport (não publicados), é utilizado para avaliar a percepção de sobrecarga vivenciada pelo cuidador. As possibilidades de resposta variam entre 1 e 10, indicando o nível de estresse relacionado ao cuidado, sendo que 1 representa “não estressante” e 10 representa “extremamente estressante”.

Para avaliação dos sintomas depressivos e ansiosos é utilizada a *Hospital Anxiety and Depression Scale* (HADS), de autoria de Zigmond (1983) e validada no Brasil por Botega *et al.* (1995). A escala é composta por 14 itens, sendo sete voltados para avaliação da ansiedade e sete para a depressão. A HADS propõe uma escala tipo *Likert* variável entre 0 (zero) a 3 pontos, e a pontuação total pode variar entre 0 e 21, sendo que as pontuações mais altas indicam maior ansiedade e depressão.

O *Ascertaining Dementia Interview* (AD8) será utilizado para avaliar as funções cognitivas da pessoa idosa que demanda cuidados do cuidador informal, foi desenvolvido por Galvin *et al.* (2005) e adaptado para uso no Brasil por Correia *et al.* (2011). É um questionário de oito itens para avaliar funções cognitivas, tais como memória e julgamento. É uma medida de autorrelato para rastrear o declínio funcional ao longo dos últimos anos atribuído ao comprometimento cognitivo. Apresenta formato de resposta “Sim, houve mudança”, “Não, não houve mudança” e “Não sei”. A pontuação total é o resultado da soma dos itens cuja resposta é “Sim, houve mudança”.

Ainda, foi definida a necessidade de conhecimento das condições sociodemográficas dos cuidadores participantes. Sendo assim, na triagem também constam dados como data de nascimento, estado em que mora, estado civil, escolaridade, etnia/raça, renda, com quantas pessoas o cuidador reside e se o mesmo exerce atividade remunerada. Há também questões relativas ao cuidado, como a relação com a pessoa cuidada, se é o cuidador principal, se divide o cuidado com mais alguém, se cuida de mais pessoas, com quem a pessoa que vive com demência mora, quanto tempo cuida - anos, dias e horas - e tipo de demência), além de questões relacionadas ao uso de tecnologias (se o cuidador possui equipamento para acessar a internet e nível de dificuldades no uso deste).

4.3 Definição dos instrumentos utilizados no protocolo de avaliação dos efeitos do iSupport-BR

Após o estudo de cada instrumento utilizado no protocolo proposto pela OMS, e dos protocolos dos outros países que aderiram ao programa iSupport, foram identificados instrumentos que melhor se enquadram no contexto brasileiro, além da necessidade de tradução, adaptação e validação de alguns instrumentos para o contexto brasileiro. Para definição desta etapa, foram realizadas um total de 28 reuniões virtuais entre os participantes do grupo de trabalho responsável pelo iSupport-BR, durante o mês de junho de 2021 e o mês de junho de 2022.

Nesta etapa, também foram definidos desfechos primários e secundários resultantes da utilização do programa iSupport-BR. Segundo o consenso de todo o grupo de pesquisadores ligados ao iSupport-BR, os desfechos primários seriam aqueles sintomas que se relacionam diretamente com os objetivos e temáticas do programa psicoeducacional iSupport-BR. Já os desfechos secundários, seriam resultados positivos consequentes da utilização do programa, os quais não são, necessariamente, objetivos centrais do iSupport.

Na Tabela 4, serão descritos os desfechos primários e secundários definidos.

Tabela 4. Desfechos primários e secundários para avaliação dos efeitos do programa iSupport-BR

Desfechos Primários	Desfechos Secundários
Sobrecarga subjetiva	Qualidade de vida do cuidador
Sintomas Depressivos e Ansiosos	Domínio para o cuidado
	Autoeficácia
	Comportamentos problemáticos e de memória relacionados à demência
	Comportamentos problemáticos

Aspectos positivos do cuidado

Usabilidade do programa iSupport-BR

4.3.1 Instrumentos selecionados para avaliação dos desfechos primários

Os desfechos primários serão medidos por meio da HADS, presente na triagem do iSupport-BR e descrita no tópico 4.2.1, que tem por objetivo avaliar sintomas depressivos e ansiosos.

A sobrecarga subjetiva será avaliada por meio da *Zarit Burden Interview* (ZBI). O ZBI versão 22 itens, mede a sobrecarga emocional, social e financeira de cuidar de alguém. Desenvolvida por Zarit, Reever e Back-Peterson (1980), a ZBI, possibilita avaliar a percepção de sobrecarga do cuidador em relação a: (a) a dinâmica entre cuidador e pessoa que vive com demência e que demanda dos cuidados, (b) o estado de saúde do cuidador, (c) o bem-estar psicológico, (d) a situação financeira e (e) as interações sociais (ZARIT *et al.*, 1980). O ZBI é um instrumento confiável para avaliar o nível de carga experimentado pelos cuidadores familiares de pessoas com demência (FALEIROS, 2009). A pontuação total no instrumento de sobrecarga pode variar de 0 a 88 pontos. Quanto maior for a pontuação na escala, maior será a percepção de sobrecarga pelo cuidador. Essa pontuação pode ser categorizada da seguinte forma: ausência de sobrecarga ou sobrecarga mínima (menos de 21 pontos), sobrecarga leve a moderada (21 a 40 pontos), sobrecarga moderada a grave (41 a 60 pontos) e sobrecarga grave (61 a 88 pontos).

4.3.2 Instrumentos selecionados para avaliação dos desfechos secundários

Os desfechos secundários foram selecionados com base em sua relevância para o entendimento dos aspectos mais amplos do cuidador, indo além da sobrecarga. Os desfechos incluem a qualidade de vida do cuidador, seu domínio e autoeficácia no cuidado, os comportamentos problemáticos da pessoa que vive com demência, os aspectos positivos do cuidado e a usabilidade do programa utilizado.

Após a apreciação e avaliação crítica dos docentes e pesquisadores da equipe do iSupport-BR, foi definido que o *Quality of Life - Alzheimer Disease* (QoL-AD) será o instrumento utilizado para avaliação da qualidade de vida do cuidador. No instrumento constam 13 itens, avaliados em uma escala de quatro pontos, variando de uma classificação ruim (pontuação 1) a uma classificação excelente (pontuação 4). A pontuação total varia de 13 a 52, sendo que pontuações mais altas indicam uma melhor qualidade de vida. O instrumento foi validado para o contexto brasileiro por Novelli *et al* (2005).

No comparativo realizado entre os países, foi percebido que Índia e Holanda usaram a *Pearlin Mastery Scale* (PMS) com a finalidade de avaliar o domínio sobre as situações relacionadas ao cuidado. O instrumento, desenvolvido por Pearlin & Schooler (1978), possui sete itens, que são avaliados em uma escala *Likert* de quatro pontos, variando de discordo totalmente (pontuação 1) a concordo totalmente (pontuação 4). A pontuação total varia de sete a 28, com pontuações mais próximas de 28 indicando um maior senso de domínio interno sobre o cuidado, enquanto pontuações mais próximas de sete indicam uma sensação de falta de controle (domínio externo) (PEARLIN, SCHOOLER, 1978). Além da alta aceitação do instrumento em nível mundial, a utilização do PMS permitirá comparação futura dos resultados do iSupport-BR com os outros países que aderiram ao programa. Contudo, há a necessidade de tradução, adaptação e validação do instrumento para o contexto brasileiro. A tradução foi feita por três pesquisadores do iSupport-BR, e revisada por uma das docentes do projeto, que é nativa do país cujo idioma oficial é o inglês. A adaptação das questões do questionário foi realizada na etapa do teste piloto (que será desenvolvida nos próximos tópicos), e a validação do instrumento para o contexto brasileiro é tema de doutorado de pesquisadores do iSupport-BR, e deverá ocorrer simultaneamente ao ECR.

A autoeficácia no cuidado foi avaliada nos protocolos da Índia e Holanda, por meio da *Eldercare Self-efficacy* (RIS), que avalia a percepção do cuidador sobre sua capacidade de lidar com as tarefas relacionadas ao cuidado. Essa escala é composta por três subescalas: autoeficácia relacional, autoeficácia instrumental e eficácia do autocuidado. Cada subescala contém itens que são avaliados em uma escala *Likert* de cinco pontos, variando de tenho certeza de que não posso fazer isso (pontuação 1) a tenho certeza de que posso fazer isso (pontuação 5). Pontuações mais altas indicam uma maior autoeficácia no cuidado. Entretanto, esta escala ainda não havia sido traduzida, adaptada e validada no contexto brasileiro, e

seguiu um padrão de procedimento semelhante ao da PMS para tradução e adaptação, e também será validada durante o ECR.

Para medir os comportamentos problemáticos e de memória relacionados à demência e a reação dos cuidadores a essas situações, será utilizado o instrumento *Revised Memory and Behavior Problems Checklist* (RMBPC), de autoria de Teri (1992) e adaptada para o contexto brasileiro por Almeida (1999). Esse instrumento, utilizado também no protocolo da Índia, apresenta 24 diferentes condições, nas quais o cuidador deve indicar a presença ou ausência de comportamentos problemáticos, bem como avaliar sua reação ou o quanto foram incomodados ou angustiados por cada comportamento presente. As reações são avaliadas em uma escala *Likert* de zero a quatro, com uma pontuação final que varia de zero a 96, sendo que pontuações mais altas indicam maiores níveis de reação por parte do cuidador. Ainda, após o estudo piloto realizado, o RMBPC foi adaptado, alterando as escalas do tipo *Likert* na primeira parte do instrumento para questões cujas possibilidades de respostas se tornaram “sim” e “não”.

Além do RMBPC, também será utilizado o Questionário sobre Comportamentos Problemáticos (QCP), adaptado de Campos (2021), para identificar os comportamentos considerados problemáticos pelo cuidador em relação às pessoas que vivem com demência e como o cuidador lida com elas. Esse questionário consiste em três questões que avaliam: (a) os comportamentos problemáticos relacionados à demência; (b) as estratégias de enfrentamento utilizadas pelo cuidador para lidar com essas situações; e (c) os sentimentos percebidos pelo cuidador em relação ao seu papel. A análise dos resultados das questões A e B envolverá a contagem dos comportamentos e estratégias relatados, enquanto a pontuação da terceira questão será determinada pela diferença entre os sentimentos positivos e negativos mencionados pelo cuidador. Caso o cuidador não relate problemas comportamentais na pessoa com demência, a segunda questão será categorizada como "não se aplica".

Os aspectos positivos do cuidado serão avaliados por meio da *Positive Aspects of Caregiving* (PAC), assim como no protocolo do iSupport-Portugal. A escala é composta por nove itens, em escala de cinco pontos, variando de um a cinco, nas quais pontuações mais altas indicam uma avaliação mais positiva. A pontuação total varia de 9 a 45. Para a utilização desta escala, houve a necessidade de tradução, adaptação e validação, que seguiram o mesmo rigor técnico das demais escalas citadas que ainda não foram adaptadas para o

contexto brasileiro. A metodologia utilizada para esta etapa é descrita no tópico 4.3.2.1 do presente trabalho.

A usabilidade do programa iSupport-BR, aplicado apenas ao grupo experimental do ECR, será avaliada por meio da *System Usability Scale* (SUS), que também foi utilizada no protocolo da Holanda, e foi validada para o contexto brasileiro por Teixeira (2015). Essa escala é composta por 10 itens, respondidos em uma escala *Likert* de cinco pontos, variando de discordo totalmente (pontuação 1) a concordo plenamente (pontuação 5). Para as questões pares, a pontuação obtida é subtraída de cinco, enquanto para as questões ímpares, é necessário subtrair um ponto da pontuação obtida. Os valores ajustados são somados e o escore final é calculado multiplicando essa soma por 2,5. O escore final pode variar de 0 a 100, sendo valores menores que 68 indicativos de problemas na usabilidade do sistema. Além disso, serão coletados dados como o número de lições concluídas, o tempo médio para a conclusão de cada lição e a satisfação com o uso do programa. Em suma, podemos verificar na Tabela 5 os instrumentos utilizados no protocolo de avaliação dos efeitos do iSupport-BR, após aplicação do protocolo de triagem.

Tabela 5. Instrumentos para avaliação dos efeitos do programa do iSupport-BR.

Instrumento	Sigla	Objetivo	Itens	Função
Ansiedade: <i>Hospital Anxiety and Depression Scale</i>	HADS	Identificar sintomas de ansiedade	7	Triagem e desfecho primário
Sobrecarga: Inventário de Sobrecarga de Zarit	ZBI	Avaliar a percepção de sobrecarga relacionada aos cuidados com o indivíduo com demência, por parte do cuidador.	22	Desfecho primário
Qualidade de Vida: <i>Quality of Life - Alzheimer Disease</i>	QoL-AD	Avaliar a qualidade de vida do cuidador de pessoas que vivem com demência	13	Desfecho secundário

Domínio sobre o cuidado: <i>Pearlin Mastery Scale</i>	PMS	Avaliar o quanto o cuidador acredita ter controle sobre a situação de cuidado.	7	Desfecho secundário
Autoeficácia para cuidar: <i>Eldercare Self-efficacy</i>	RIS	Avaliar a percepção do indivíduo sobre sua capacidade de lidar com tarefas	10	Desfecho secundário
Comportamentos problemáticos: <i>Revised Memory and Behavior Problems Checklist</i>	RMBPC	Avaliar comportamentos problemáticos e de memória relacionados à demência e a reação dos cuidadores a essas situações	24	Desfecho secundário
Comportamentos problemáticos: Questionário sobre Comportamentos Problemáticos	QCP	Identificar os comportamentos considerados problemáticos pelo cuidador em relação à pessoa que vive com demência e como o cuidador lida com eles.	4	Desfecho secundário
Aspectos Positivos: <i>Positive Aspects of Caregiving</i>	PAC	Avaliar o estado mental ou afetivo de um cuidador no contexto da experiência de cuidar	11	Desfecho secundário
Usabilidade: <i>System Usability Scale</i>	SUS	Usabilidade do <i>iSupport-BR</i>	10	Pós-teste para GI

4.3.2.1 Tradução, adaptação e validação de instrumentos à serem utilizados no protocolo do *iSupport-BR*

Paralelamente à definição dos instrumentos a serem utilizados no protocolo *iSupport-BR*, foi identificada a necessidade de tradução, adaptação e validação de três instrumentos amplamente utilizados, em nível mundial, para avaliação de cuidadores de

peessoas que vivem com demência, que ainda não eram validados para o contexto brasileiro. São eles: *Pearlin Mastery Scale* (PMS), *Positive Aspects of Caregiving* (PAC) e *Eldercare Self-efficacy* (RIS). Os autores das escalas foram contatados via *e-mail*, na finalidade de solicitação de autorização para tradução, adaptação e validação dos instrumentos para o contexto brasileiro. Todas as autorizações necessárias foram cedidas pelos autores.

Portanto, estão sendo conduzidas pesquisas metodológicas para realizar a tradução e adaptação transcultural das escalas do inglês para o português brasileiro. Estas pesquisas fazem parte do escopo do projeto iSupport-BR, e são conduzidas por uma docente do Departamento de Gerontologia (DGero) e do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem (PPGENf) da UFSCar, por uma pesquisadora de pós-doutorado do DGero e por dois discentes em nível de doutorado do PPGENf, além do acompanhamento dos demais pesquisadores do grupo de pesquisa responsável pelo iSupport-BR.

Para esse processo de adaptação, foram seguidas as etapas recomendadas por Beaton *et al.* (2000), que visam garantir uma equivalência semântica, idiomática, cultural e conceitual entre o instrumento original e a versão adaptada. O processo de adaptação das escalas consistiu nas seguintes etapas: 1) tradução inicial: duas traduções independentes foram realizadas por tradutores qualificados; 2) síntese das traduções: uma versão consensual da escala foi definida em uma reunião entre os tradutores e os pesquisadores responsáveis pelo iSupport-BR; 3) retrotradução: a versão consensual da escala em português brasileiro foi traduzida de volta para o inglês americano por dois tradutores que não tinham conhecimento dos objetivos do estudo e cujo idioma nativo era o inglês; 4) revisão por um comitê: a versão retrotraduzida foi revisada por um comitê composto por três especialistas fluentes no idioma original da escala, doutores na área da saúde, com experiência em cuidadores informais de pessoas com demência e em adaptação cultural de instrumentos. 5) teste da versão pré-final: a versão pré-final da escala foi testada para garantir sua adequação e compreensão pelos usuários. Essas etapas foram realizadas com o objetivo de assegurar a equivalência e a validade das escalas adaptadas no contexto da língua e cultura brasileira.

Os artigos de validação das escalas PMS, PAC e RIS serão resultados posteriores do projeto iSupport-BR, que deverão ser publicados em revistas de alto impacto em nível internacional.

4.4 Definição da plataforma, montagem e formatação do protocolo em formato de formulário on-line

Esta etapa, realizada no 2º semestre do ano de 2021, seguiu o processo metodológico descrito na figura 3.

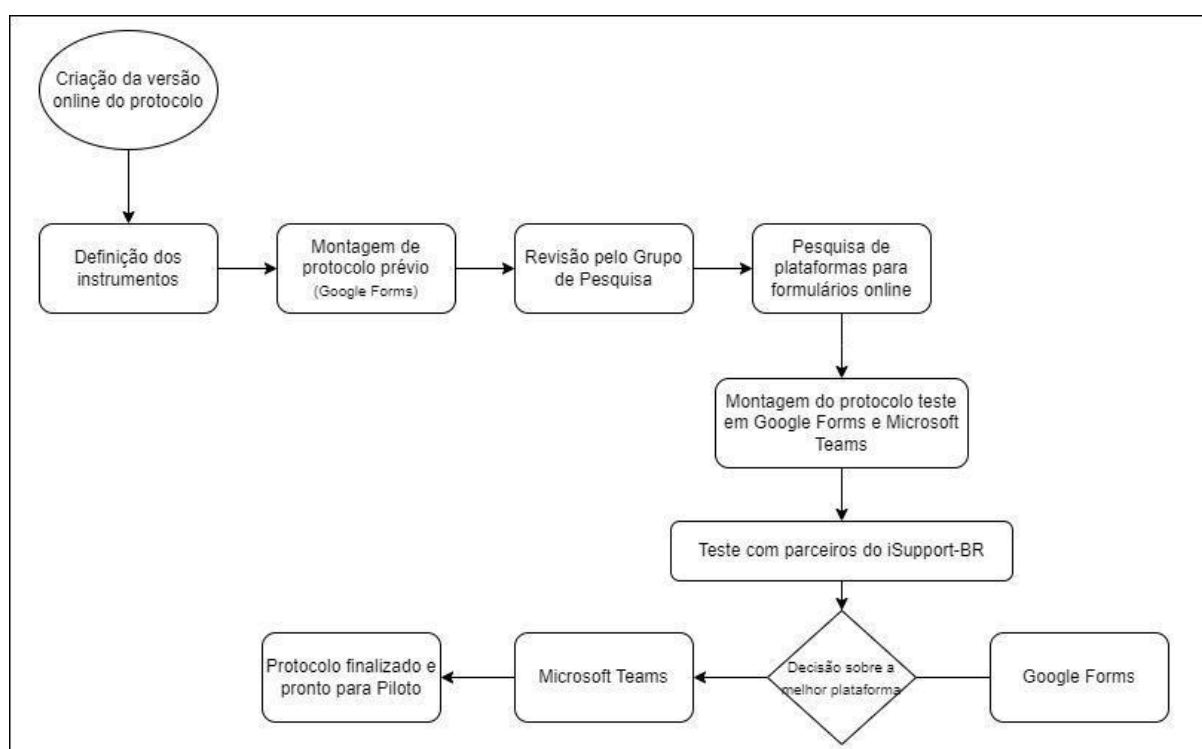


Figura 3. Processo metodológico de criação da versão on-line do protocolo de avaliação dos efeitos do iSupport-BR.

Anteriormente à montagem do protocolo em formulário on-line, foi realizada a montagem em *Google Docs*, com a verificação e checagem realizada por 10 pesquisadores (docentes e discentes) do iSupport-BR. Ainda foi seguida a proposta de questionário interativo, apresentando as questões de maneira leve, descontraída, e com linguagem de fácil entendimento, uma vez que o público alvo são cuidadores de pessoas que vivem com demência. Não foram enunciados os nomes dos instrumentos ao longo do protocolo, e somente os números das questões, em ordem sequencial.

Ainda, o protocolo em formulário on-line foi redigido nas plataformas *Google Forms* e *Microsoft Forms*. Foi realizada uma análise comparativa entre as duas plataformas, com parceiros do iSupport-BR, sendo que, diante de vantagens como a possibilidade de criação de escalas do tipo *Likert* e gráfico de tempo utilizado no preenchimento do formulário, foi escolhida a plataforma *Microsoft Forms*.

Ademais, a plataforma apresenta outras vantagens e benefícios, que agregam à proposta do protocolo autoaplicável e em formulário on-line. São elas: 1) facilidade de uso: o *Microsoft Forms* possui uma interface intuitiva e amigável, o que facilita a criação e edição de formulários. Segundo a *Microsoft*, mesmo usuários iniciantes e com baixo conhecimento tecnológico podem utilizar a plataforma com facilidade; 2) integração com o ecossistema *Microsoft*: a plataforma oferece integração com outras ferramentas populares, como o *Microsoft Excel* e o *Microsoft Teams*, facilitando o processo de análise de dados posterior para o grupo de pesquisadores do iSupport-BR; 3) ampla gama de tipos de perguntas, incluindo escolha múltipla, respostas curtas e escalas tipo *Likert*, possibilitando a criação de um formulário personalizado e adaptado às especificidades de cada instrumento; 4) personalização e formatação flexíveis, sendo possível personalizar o design dos formulários com cores, temas e imagens personalizadas do programa iSupport-BR. Além disso, é possível configurar lógica condicional para exibir perguntas com base em respostas anteriores; 5) análise de dados integrada, oferecendo recursos de análise embutidos que permitem a visualização e interpretação dos resultados do formulário de maneira precisa. Os resultados poderão ser exportados para o *Excel* para análises, assim como para *softwares* estatísticos, como o R; 6) acessibilidade e usabilidade: os formulários criados no *Microsoft Forms* podem ser facilmente compartilhados por meio de links ou incorporados em sites. Além disso, os formulários são responsivos e podem ser preenchidos em dispositivos móveis (*smartphones* ou *tablets*), o que aumenta a acessibilidade e a participação dos usuários.

4.5 Criação do grupo piloto para teste do protocolo do ECR do iSupport-BR

O teste do protocolo de avaliação dos efeitos do iSupport-BR foi uma etapa fundamental, uma vez que foram ouvidos cuidadores de diferentes perfis, os quais realizaram

o preenchimento do protocolo, na plataforma *Microsoft Forms*, e foram questionados sobre a usabilidade da plataforma e compreensão das questões. Ainda, anterior ao processo de aplicação dos formulários, todos os participantes do teste piloto realizaram leitura e preenchimento do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) de verificação de compreensão do protocolo de avaliação dos efeitos do iSupport-BR (Anexo A), além do preenchimento do TCLE do projeto de tradução e adaptação cultural das escalas PMS, PAC e RIS (Anexo B).

A escolha dos voluntários participantes desta etapa foi realizada em reunião do grupo de pesquisa responsável pelo iSupport-BR. Os participantes foram divididos em dois grupos, sendo eles: grupo A) cuidadores de pessoas que vivem com demência que realizaram a auto aplicação do protocolo por meio do *Microsoft Forms*, além de responderem a uma entrevista com pesquisadores do grupo iSupport-BR (Anexo C), a respeito da usabilidade da plataforma e compreensão das questões; grupo B: após reavaliação do protocolo, de acordo com as dúvidas e sugestões dos participantes do grupo A, foi realizada uma nova coleta, onde os participantes realizaram os mesmos procedimentos do grupo A. Não havendo mais dúvidas ou sugestões aplicáveis, foi encerrada a fase dos testes pilotos do protocolo. Ainda, cabe ressaltar que todos os participantes eram cuidadores informais de pessoas que vivem com demência. Algumas entrevistas foram realizadas on-line, e outras, presencialmente no ambiente domiciliar dos participantes. Na Tabela 6 são descritos os participantes de cada grupo.

Grupo A	Grupo B
Uma nora (60 anos) residente em São Carlos/SP	Uma filha (57 anos) residente em São Carlos/SP
Uma filha (40 anos) de um casal residente em São Carlos/SP	Um filho (60 anos) residente em São Carlos/SP
Uma irmã (70 anos) residente em São Carlos/SP	
Um filho (50 anos) residente no interior de Minas Gerais	

Tabela 6. Caracterização dos participantes das duas etapas do teste piloto do protocolo de avaliação dos efeitos do iSupport-BR.

4.5.1 Adequação do protocolo de acordo com sugestões e dúvidas dos participantes do teste piloto

Após a finalização das entrevistas com os participantes do grupo A, foi realizada reunião virtual entre os pesquisadores participantes do grupo responsável pelo iSupport-BR, na qual foram avaliadas propostas, dúvidas e sugestões dos participantes. Àquelas sugestões que haviam possibilidade de alteração, foram consideradas, e o protocolo recebeu devidas alterações, antes do início do grupo B. No grupo B, por sua vez, não houveram mais sugestões de alterações de questões, ou dúvidas referentes às questões do protocolo, sendo neste grupo, encerrada a etapa de teste piloto.

Nos apêndices do presente trabalho, pode-se verificar o questionário respondido nas entrevistas, por cada um dos participantes dos grupos A (Apêndices A, B, C, D) e B (Apêndices E, F).

Em suma, foram realizadas as alterações no protocolo demonstradas na tabela 7.

Seção/ Questão	Dúvida dos participantes	Sugestão de Alteração
Parte 1; questão 1.1	Item “Nome”	“Qual é o seu primeiro nome?”
	“Qual a sua escolaridade?”: cuidadora se confundiu, pois nas opções constam apenas os números de estudo (por exemplo: 1 a 4 anos de estudo) e não as nomenclaturas (exemplo: ensino fundamental completo/incompleto).	“Por quantos anos você frequentou a escola/outras instituições de ensino?”

Parte 1; questão 1.11	“Quantas pessoas moram com você?”: as opções podem confundir quem está respondendo.	“Quantas pessoas moram com você?”, com as opções: Moro sozinho(a), Com mais uma pessoa, Com mais duas a três pessoas, Com mais quatro a cinco pessoas, Com seis pessoas ou mais.
Parte 1; questão 1.12	“Qual a sua renda familiar?”: cuidador ficou em dúvida sobre os números de salários.	“Qual a sua renda familiar aproximada?”
Parte 1; questão 1.13	“Atualmente, você exerce atividade profissional remunerada?”	“Atualmente, além de cuidar, você exerce alguma atividade remunerada?”
Parte 1; questão 1.18	“A pessoa que você cuida mora”: demonstrar mais clareza nas opções de respostas.	Opções de respostas: Sozinho(a)/ Com familiares apenas/ Com cuidadores pagos apenas/Com ajuda de familiares e cuidadores pagos/Instituição de Longa Permanência.
Parte 1; questão 1.21	“Em média, quantas horas do seu dia você usa para o cuidado do seu familiar/conhecido que vive com demência?”: demonstrar mais clareza nas opções de respostas.	Opções de respostas: menos de uma hora/ 1 a 3 horas/ 4 a 6 horas/ 7 a 12 horas/ 13 a 24 horas.
Parte 1; questão 2.1	“Qual(is) equipamento(s) você usa para acessar a internet para coisas pessoais?”: Houve dúvida sobre quantas opções poderiam ser assinaladas.	“Indique todos os equipamentos que você usa para acessar a internet”
Parte 2; Instrume nto QoL-Ad	“Como você se sente em relação ao seu relacionamento conjugal	Inserir a opção “solteiro” nas respostas no formulário on-line.

	(casamento, união estável, namoro)?”	
Parte 2; Instrumento PMS	“O que acontecerá comigo no futuro depende principalmente de mim”: dificuldade de interpretação.	“A forma de lidar com o que acontecerá comigo no futuro dependerá principalmente de mim”.
Parte 2; Instrumento RIS	“Eu faço todas as coisas que são necessárias para cuidar dos problemas da pessoa que cuido”: dificuldade de interpretação.	“Eu consigo fazer todas as coisas que são necessárias para cuidar dos problemas da pessoa que cuido”.
Parte 2; Questões abertas QCP	“A pessoa que você cuida apresenta algum comportamento que lhe incomode?”: Dúvida do que fazer caso a resposta seja não.	Inserir a instrução: “Se a resposta for sim, responda às questões 37 e 38. Caso a resposta tenha sido não, pule para a questão 39”

Tabela 7. Alterações propostas após a aplicação do teste piloto do protocolo de avaliação dos efeitos do iSupport com os grupos A e B.

4.5.2 Versão final do protocolo de avaliação dos efeitos do iSupport-BR e registro no ReBEC

A última etapa do presente trabalho se deu no desenvolvimento da versão final do protocolo de avaliação dos efeitos do iSupport-BR, tanto em *Google Docs*, quanto no formato de formulário, em *Microsoft Forms*. A versão em *Google Docs* se encontra no Anexo D. Ainda, o protocolo foi registrado no Registro Brasileiro de Ensaios Clínicos (ReBEC), protocolo n° RBR-22cv4kv, conforme a figura 4.

RBR-22cv4kv The effect of the World Health Organization's iSupport in Brazil

Date of registration: 03/14/2022 (mm/dd/yyyy)

Last approval date : 03/14/2022 (mm/dd/yyyy)

Study type:

Interventional

Scientific title:

en

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

pt-br

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

es

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

Trial identification

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

en

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

pt-br

O efeito do iSupport da
Organização Mundial da
Saúde no Brasil

Figura 4. Mock-up da tela do site do ReBEC com o registro do protocolo de avaliação dos efeitos do iSupport-BR.

5 DISCUSSÃO

Programas psicoeducacionais voltados para cuidadores de pessoas que vivem com demência devem ser uma prioridade das estratégias governamentais, uma vez que estes tendem a enfrentar problemas de saúde mental mais graves em comparação com aqueles que não assumem esse papel (BAKOF *et al.*, 2019). O suporte aos cuidadores de pessoas que vivem com demência é uma das áreas prioritárias do Plano Global de Ação para enfrentar a demência (2017-2025) da OMS, do qual o Brasil é signatário. De acordo com essa proposta, o iSupport-Brasil deve ser incluído na lista de prioridades para pesquisas no país. Além disso, o iSupport-BR é um programa pioneiro de psicoeducação, desenvolvido especificamente para cuidadores, no Brasil. Sendo assim, destaca-se a necessidade de criar protocolos rigorosos para avaliar a efetividade dessas intervenções.

Nenhum país que aderiu ao *iSupport for Dementia*, além do Brasil com o presente trabalho, publicou o processo metodológico de desenvolvimento do protocolo para avaliação dos efeitos do programa nos países até o momento. Índia, Holanda, Portugal, Inglaterra e Austrália realizaram somente a publicação dos artigos sobre os protocolos avaliativos (MEHTA *et al.*, 2018; TELES *et al.*, 2020; PINTO-BRUNO *et al.*, 2019; POT *et al.*, 2019; WINDLE *et al.*, 2022; XIAO, 2022). Contudo, não há conteúdos explicativos detalhados sobre processos metodológicos que levaram à escolha de cada instrumento, para cada um dos desfechos abordados.

Pode-se considerar que a discussão aprofundada em grupo de pesquisa, com a presença de mais de 15 pesquisadores responsáveis pelo iSupport-BR é uma das fortalezas do projeto, uma vez que houve um alto rigor e critério para a escolha de cada instrumento utilizado na montagem do protocolo de avaliação dos efeitos do iSupport-BR, utilizando escalas reconhecidas em nível mundial.

A utilização de escalas de avaliação amplamente utilizadas e reconhecidas em nível mundial em protocolos de ensaios clínicos randomizados é justificada pelos seguintes fatores: 1) validade e confiabilidade: as escalas de avaliação amplamente utilizadas passaram por extensos processos de validação, demonstrando sua capacidade de medir com precisão cada uma das dimensões abordadas pelo programa *iSupport for dementia*. Além disso, essas escalas têm mostrado consistência e confiabilidade em diferentes contextos e populações, o que aumenta a confiança nos resultados obtidos (MEHTA *et al.*, 2018; TELES *et al.*, 2020; PINTO-BRUNO *et al.*, 2019; POT *et al.*, 2019; WINDLE *et al.*, 2022; XIAO, 2022); 2)

comparabilidade: o uso de escalas escolhidas permitirá a comparação dos resultados em momentos futuros, com outros países que aderiram ao programa *iSupport for dementia*. Ademais, o conjunto de instrumentos selecionados para composição do protocolo de avaliação dos efeitos do iSupport-BR apresenta reconhecimento internacional pela comunidade científica e pelos órgãos regulatórios, sendo utilizados mundialmente.

Em termos sociais, ainda, o desenvolvimento deste projeto pode colaborar para que outros protocolos de avaliação para ECR com pesquisas com cuidadores de pessoas que vivem com demência sejam desenvolvidos, posteriormente, com o rigor técnico, que garanta a sensibilidade e aceitação social no contexto brasileiro, a fim de evitar problemas e questões que não condizem com a realidade de cuidadores brasileiros.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este trabalho destaca-se por ser um exemplo de como realizar um processo metodológico de criação de um protocolo de avaliação de programas psicoeducacionais voltados para cuidadores de pessoas que vivem com demência, podendo ser utilizado para outros programas que tenham a mesma finalidade. Ainda, esse trabalho destaca-se por permitir que os resultados obtidos possam ser comparados com os dados dos outros países que também aderiram ao *iSupport for dementia*.

O estudo ainda tem destaque na área acadêmica, uma vez que, são escassos estudos descritivos de elaboração de protocolos de avaliação de intervenções empíricas, realizadas por meio de um ECR. Assim, um estudo que detalhe o desenvolvimento de uma metodologia de desenvolvimento de um protocolo de avaliação de intervenção psicoeducativo se faz pioneiro, podendo servir como um exemplo futuro para outros pesquisadores, no desenvolvimento de outros protocolos de avaliação de intervenção empírica.

Quanto à importância social, ao final deste estudo, o programa *iSupport-BR* será disponibilizado gratuitamente para acesso de todos os cuidadores que buscam melhores condições de saúde mental e desejam obter conhecimentos sobre as demências e melhorarem suas habilidades de como cuidar de pessoas que vivem com demência.

7 REFERÊNCIAS

BAKOF, Karstyn Kist et al. Síndrome de Burnout em cuidadores de idosos com demência.

Disciplinarum Scientia Saúde. Santa Maria, p. 591-602. 12 dez. 2019.

BELL, Carl C. DSM-IV: diagnostic and statistical manual of mental disorders. **Jama**, v. 272, n. 10, p. 828-829, 1994.

BROOKE, John. System usability scale (SUS): a quick-and-dirty method of system evaluation user information. **Reading, UK: Digital equipment co ltd**, v. 43, p. 1-7, 1986.

BROOKS, Richard; GROUP, EuroQol. EuroQol: the current state of play. **Health policy**, v. 37, n. 1, p. 53-72, 1996.

ESPIN FALCON, Julio Cesar. Factores de riesgo asociados a pacientes con enfermedad de Alzheimer y sus cuidadores principales. **Rev Cubana Med Gen Integr**, Ciudad de La Habana, v. 36, n. 1, p. 1138, 2020.

CAMPOS, Camila Rafael Ferreira. Adaptação de dois programas psicoeducativos para pessoas que cuidam de familiares com transtorno neurocognitivo maior (demência): ComTato e iSupport. **Departamento de Psicologia, Universidade de São Carlos**, 177 p., 2021.

CAPELO, Maria Regina Teixeira Ferreira et al. Percepções de cuidadores informais sobre a experiência cotidiana no cuidado ao idoso dependente. **Novas Tendências em Pesquisa Qualitativa**, v. 13, p. e684-e684, 2022.

CBO - CLASSIFICAÇÃO BRASILEIRA DE OCUPAÇÃO. **Ministério do trabalho**. 5162: Cuidadores de crianças, jovens, adultos e idosos, 2021.

CESÁRIO, Vanovya Alves Claudino et al. Estresse e qualidade de vida do cuidador familiar de idoso portador da doença de Alzheimer. **Saúde em debate**, v. 41, p. 171-182, 2017.

CHENG, S. T.; ZHANG, F. A comprehensive meta-review of systematic reviews and meta-analyses on nonpharmacological interventions for informal dementia caregivers. **BMC Geriatrics**, 20:137, p. 1-24, 2020.

CHO, H. et al. Tau PET in Alzheimer disease and mild cognitive impairment. **Neurology**. v.87, n.4, p.375-83, 2016.

COHEN, Sheldon; KAMARCK, Tom; MERMELSTEIN, Robin. A global measure of perceived stress. **Journal of health and social behavior**, p. 385-396, 1983.

DEL PRETTE, Zilda Aparecida Pereira; DEL PRETTE, Almir. Significância clínica e mudança confiável na avaliação de intervenções psicológicas. **Psicologia: teoria e pesquisa**, v. 24, p. 497-505, 2008.

DINIZ, M. A. A et al. Estudo comparativo entre cuidadores formais e informais de idosos. **Ciênc. Saúde colet.** v. 23, n. 11, 2018.

EGAN, K. J.; PINTO-BRUNO, A. C.; BIGHELLI, I. et al. Online training and support programs designed to improve mental health and reduce burden among caregivers of people with dementia: A Systematic Review. **Journal of the American Medical Directors Association**, v. 19, n. 3, p. 200-206, 2018.

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

FALEIROS, D.A.M. **Cuidadores de Idosos com Doença de Alzheimer: Efeitos de Grupos Psico-educacionais e Suporte Domiciliar Individualizado**. 2009. Dissertação (Mestrado em Programa de Pós-Graduação em Educação Especial) - Universidade Federal de São Carlos, São Carlos.

FERREIRA, Camila Rafael; ISAAC, Leticia; XIMENES, Vanessa Santiago. Cuidar de idosos: um assunto de mulher?. **Estudos Interdisciplinares em Psicologia**, v. 9, n. 1, p. 108-125, 2018.

GALLUCCI NETO, José; TAMELINI, Melissa Garcia; FORLENZA, Orestes Vicente. Diagnóstico diferencial das demências. **Archives of Clinical Psychiatry** (São Paulo), v. 32, p. 119-130, 2005.

GALVIN, J. E. et al. The AD8: a brief informant interview to detect dementia. **Neurology**, v. 65, n. 4, p. 559-564, 2005.

GELLIS, B. L.. KENALEY, T. TEN HAVE. Integrated telehealth care for chronic illness and depression in geriatric home care patients: the Integrated Telehealth Education and Activation of Mood (I-TEAM) study. **J Am Geriatr Soc.** v.62, n.5, p.889–895, 2014.

GONÇALVES, Lucas Ferreira et al. A problemática da epidemia de demência vascular no Brasil: uma revisão bibliográfica. **Brazilian Journal of health Review**, v. 3, n. 5, p. 15451-15459, 2020.

GOTTLIEB, Benjamin H.; ROONEY, Jennifer A. Validation of the RIS eldercare self-efficacy scale. **Canadian Journal on Aging/La Revue canadienne du vieillissement**, v. 22, n. 1, p. 95-107, 2003.

KAZDIN, Alan E. Research design in clinical psychology. **Cambridge University Press**, 2021.

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

LENG, M. et al. Internet-Based Supportive Interventions for Family Caregivers of People With Dementia: Systematic Review and Meta-Analysis. **J. Med. Internet Res.** v.22, n.9, p.e19468, 2020.

LOPES, C.C.; OLIVEIRA, G.A.; STIGGER, F.S.; LEMOS, A.T. Associação entre a ocorrência de dor e sobrecarga em cuidadores principais e o nível de independência de idosos nas atividades de vida diária: estudo transversal. **Cad Saúde Colet**, v. 28, n.1,p. 98-106, 2020.

MARTINS G, CORRÊA L, CAPARROL AJS DE S, SANTOS PTA DOS, BRUGNERA LM, GRATÃO ACM. Características sociodemográficas e de saúde de cuidadores formais e informais de idosos com Doença de Alzheimer. **Esc. Anna Nery**, 2019.

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

MINAYO, Maria Cecília de Souza. Cuidar de quem cuida de idosos dependentes: por uma política necessária e urgente. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 26, p. 7-15, 2021.

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

MOREIRA, Mariana Thays Carvalho; GOMES, Cintia Sulino; PINTO, Juliana Martins. Influence of personal mastery on mobility disability among older adults: A systematic review. **Archives of Gerontology and Geriatrics**, p. 104750, 2022.

NGUYEN, Tuan Anh et al. Empowering Dementia Carers With an iSupport Virtual Assistant (e-DiVA) in Asia-Pacific Regional Countries: Protocol for a Pilot Multisite Randomized Controlled Trial. **JMIR research protocols**, v. 10, n. 11, p. e33572, 2021.

NOVELLI, Marcia Maria Pires Camargo et al. Cross-cultural adaptation of the quality of life assessment scale on Alzheimer disease. **Arquivos de neuro-psiquiatria**, v. 63, p. 201-206, 2005.

OTTAVIANI, Ana Carolina et al. Usability and acceptability of internet-based interventions for family carers of people living with dementia: systematic review. **Aging & mental health**, v. 26, n. 10, p. 1922-1932, 2022.

PARMERA, Jacy Bezerra et al. Diagnóstico e manejo da demência da doença de Parkinson e demência com corpos de Lewy: recomendações do Departamento Científico de Neurologia Cognitiva e do Envelhecimento da Academia Brasileira de Neurologia. **Dementia & Neuropsychologia**, v. 16, p. 73-87, 2022.

PEARLIN, Leonard I.; SCHOOLER, Carmi. The structure of coping. **Journal of health and social behavior**, p. 2-21, 1978.

PERROTTA, Giulio. General overview of “human dementia diseases”: definitions, classifications, neurobiological profiles and clinical treatments. **Journal of Gerontology & Geriatrics Studies**, v. 6, 2020.

PINTO, Francine Náthalie Ferraresi Rodrigues; BARHAM, Elizabeth Joan. Bem estar psicológico: comparação entre cuidadores de idosos com e sem demência. **Psicologia, saúde e doenças**, v. 15, n. 3, 2014.

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.14106, 2019.

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. World Alzheimer Report 2015-The Global Impact of Dementia: An analysis of prevalence, incidence, cost and trends. **London: Alzheimer's Disease International**, p. 84, 2015.

PRINCE, M. et al. The global prevalence of dementia: a systematic review and metaanalysis. **Alzheimer's & Dementia**. v.9, n.1, p. 63-75. 2013.

QUEIROZ, R. S. de et al. Perfil sociodemográfico e qualidade de vida de cuidadores de idosos com demência. **Rev. bras. geriatr. gerontol.**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 2, p. 205-214, 2018.

QUINN, Catherine et al. Influence of positive and negative dimensions of dementia caregiving on caregiver well-being and satisfaction with life: Findings from the IDEAL study. **The American Journal of Geriatric Psychiatry**, v. 27, n. 8, p. 838-848, 2019.

RADLOFF, Lenore Sawyer. The CES-D scale: A self-report depression scale for research in the general population. **Applied psychological measurement**, v. 1, n. 3, p. 385-401, 1977.

RODRIGUES, Marta Cristina Ribeiro Soares. Sobrecarga, resiliência e estratégias de coping do cuidador do doente com demência. Tese de Doutorado. **Repositório Institucional UFSCar**, 2020.

ROHER, A.E. et al. APP/A β structural diversity and Alzheimer's disease pathogenesis. **Neurochemistry International**. v.110, (Supplement C), p.1-13, 2017.

ROSSETTI, Estefani Serafim et al. Fragilidade, sintomas depressivos e sobrecarga de idosos cuidadores em contexto de alta vulnerabilidade social. **Texto & Contexto-Enfermagem**, v. 27, 2018.

SANTOS, Wallison Pereira dos et al. Sobrecarga de cuidadores idosos que cuidam de idosos dependentes. **Revista Cuidarte**, v. 10, n. 2, 2019.

SEIDL, Eliane Maria Fleury; ZANNON, Célia Maria Lana da Costa. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. **Cadernos de saúde pública**, v. 20, n. 2, p. 580-588, 2004.

SOUZA, Leonardo Cruz de et al. Diagnóstico da demência frontotemporal: recomendações do Departamento Científico de Neurologia Cognitiva e do Envelhecimento da Academia Brasileira de Neurologia. **Dementia & Neuropsychologia**, v. 16, p. 40-52, 2022.

SPITZER, Robert L. et al. A brief measure for assessing generalized anxiety disorder: the GAD-7. **Archives of internal medicine**, v. 166, n. 10, p. 1092-1097, 2006.

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.

TARLOW, Barbara J. et al. Positive aspects of caregiving: Contributions of the REACH project to the development of new measures for Alzheimer's caregiving. **Research on aging**, v. 26, n. 4, p. 429-453, 2004.

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

TERI, Linda et al. Assessment of behavioral problems in dementia: the revised memory and behavior problems checklist. **Psychology and aging**, v. 7, n. 4, p. 622, 1992.

TOMOMITSU, Monica Regina Scandiuizzi Valente; PERRACINI, Monica Rodrigues; NERI, Anita Liberalesso. Fatores associados à satisfação com a vida em idosos cuidadores e não cuidadores. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 19, p. 3429-3440, 2014.

UCHÔA, M. B. DA R.; DA SILVA, M. P.; DOS SANTOS JUNIOR, D. F. et al. O cuidador do portador de Alzheimer: revisão integrativa sobre o cuidar e a sobrecarga da atividade. **Revista Eletrônica Acervo Saúde**, n. 48, p. e3296, 2020.

VERNOOY-DASSEN, M. J. F. J. et al. Assessment of caregiver's competence in dealing with the burden of caregiving for a dementia patient: a short sense of competence questionnaire (SSCQ) suitable for clinical practice. **Journal of the American Geriatrics Society**, v. 47, p. 256-257, 1999.

VIEIRA, C. P. B. et al. Práticas do cuidador informal do idoso no domicílio. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v.64, n.3, p.570-579, 2011.

WALTER, Erik; PINQUART, Martin. How effective are dementia caregiver interventions? An updated comprehensive meta-analysis. **The Gerontologist**, v. 60, n. 8, p. e609-e619, 2020.

WINDLE, Gill et al. Effects of an e-health intervention ‘iSupport’ for reducing distress of dementia carers: protocol for a randomised controlled trial and feasibility study. **BMJ open**, v. 12, n. 9, p. e064314, 2022.

WHO. Dementia: a public health priority. Geneva: Switzerland: **WHO Press**, 2015.

WHO. (2015) First WHO Ministerial Conference on Global Action Against Dementia.

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

WHOQOL GROUP et al. Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF quality of life assessment. **Psychological medicine**, v. 28, n. 3, p. 551-558, 1998.

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 Annu Symp Proc**. v.14, p.1960-9, 2014.

WINDLE, Gill et al. Effects of an e-health intervention ‘iSupport’ for reducing distress of dementia carers: protocol for a randomised controlled trial and feasibility study. **BMJ open**, v. 12, n. 9, p. e064314, 2022.

XIAO, Lily et al. Creating ‘Partnership in iSupport program’ to optimise family carers’ impact on dementia care: a randomised controlled trial protocol. **BMC Health Services Research**, v. 22, n. 1, p. 1-12, 2022.

YAMASHITA, Shingo et al. iSupport-J, Japanese version of an internet-based self-learning and psychological assessment program, for dementia caregivers: study protocol for a randomized, waitlist-controlled study. **medRxiv**, p. 2022.11. 16.22282333, 2022.

ZARIT, Steven H.; REEVER, Karen E.; BACH-PETERSON, Julie. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. **The gerontologist**, v. 20, n. 6, p. 649-655, 1980.

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

8 APÊNDICES

Apêndice A - Respostas da entrevista do participante C.1.1 do grupo A do teste piloto do protocolo de avaliação dos efeitos do iSupport-BR

ROTEIRO PARA ANÁLISE DO PROTOCOLO DE INSTRUMENTOS PARA O ESTUDO DE EFEITOS DO ISUPPORT-BR

Código: PI C.1.1

Data: 08/07/2022

Em primeiro lugar gostaríamos de agradecer sua participação em nos ajudar com o protocolo de instrumentos que usaremos na avaliação dos efeitos do programa iSupport-BR. Ao todo, você responderá dois formulários. Antes de iniciar o acesso aos formulários gostaríamos que lesse todas as perguntas dessa folha. Então, durante o preenchimento dos formulários virtuais fosse respondendo essas perguntas. Se preferir, ao invés de anotar nesse papel, você pode nos enviar áudios de WhatsApp com suas respostas.

1) Você se sentiu cansado(a) durante ou após responder aos questionários?

Sim, achei o questionário muito longo. (Já no item 51 da Parte 1 o cuidador relatou que eram muitas perguntas).

2) Você se sentiu desconfortável (com vergonha) ou achou alguma pergunta inconveniente? Se sim, qual(is)?

Achei a pergunta 54 da Parte 1 desnecessária. Também achei a pergunta 12 do instrumento de qualidade de vida (sobre casamento) desnecessária e fora do contexto da pesquisa.

3) Pensando sobre as questões que respondeu, você sente falta de um tema importante que precisamos saber sobre cuidadores, que aparentemente não está sendo abordado?

Se sim, qual(is)?

Não senti falta de nada. Já está muito longo. Achei que faltou as resposta chegarem no meu e-mail ou, pelo menos, um e-mail de confirmação que terminei o formulário.

4) Por favor, agora anote suas sugestões específicas sobre os itens/questionários, na tabela abaixo.

PARTE 1

Número	Item que selecionou	Motivo pelo qual selecionou o item	Sugestão de mudança
S/N (sem número)	Cabeçalho	<input type="checkbox"/> Uso de palavra ou frase de difícil compreensão <input type="checkbox"/> Muito extenso <input type="checkbox"/> Erro gramatical/digitação <input checked="" type="checkbox"/> Ítem/questionário repetitivo. Com qual? Está toda hora “Parte 1”. <input type="checkbox"/> Outro. Qual? _____	<input type="checkbox"/> Substituir a frase por _____ <input type="checkbox"/> Excluir o item/questionário <input checked="" type="checkbox"/> Aparecer a parte verde somente 1 vez.
5	Data de Nascimento	<input type="checkbox"/> Uso de palavra ou frase de difícil compreensão <input type="checkbox"/> Muito extenso <input type="checkbox"/> Erro gramatical/digitação <input type="checkbox"/> Ítem/questionário repetitivo. Com qual? <input checked="" type="checkbox"/> Outro. Qual? Formatação formulário.	<input type="checkbox"/> Substituir a frase por _____ <input type="checkbox"/> Excluir o item/questionário <input checked="" type="checkbox"/> Aparecer um sistema de preenchimento automático de datas (que não precise incluir as “/” e fique claro se escreve os anos com 2 ou 4 caracteres)
7	Qual o seu WhatsApp?	<input type="checkbox"/> Uso de palavra ou frase de difícil compreensão <input type="checkbox"/> Muito extenso	<input type="checkbox"/> Substituir a frase por _____ _____

		<input type="checkbox"/> Erro gramatical/digitação <input type="checkbox"/> Ítem/questionário repetitivo. Com qual? <input checked="" type="checkbox"/> Outro. Qual? Formatação formulário.	<input type="checkbox"/> Excluir o item/questionário <input checked="" type="checkbox"/> Aparecer um sistema de preenchimento automático de telefone (que fique claro se usa espaço ou hífen entre os números).
25	Sobre equipamentos eletrônicos	<input type="checkbox"/> Uso de palavra ou frase de difícil compreensão <input type="checkbox"/> Muito extenso <input type="checkbox"/> Erro gramatical/digitação <input type="checkbox"/> Ítem/questionário repetitivo. Com qual? <input checked="" type="checkbox"/> Outro. Qual? Formatação formulário.	<input type="checkbox"/> Substituir a frase por _____ <input type="checkbox"/> Excluir o item/questionário <input checked="" type="checkbox"/> Assinalou apenas uma opção (deixar claro que, nessa alternativa, pode ser mais de uma).
S/N	Enunciado para as questões 51 a 70	<input type="checkbox"/> Uso de palavra ou frase de difícil compreensão <input type="checkbox"/> Muito extenso <input type="checkbox"/> Erro gramatical/digitação <input type="checkbox"/> Ítem/questionário repetitivo. Com qual? <input checked="" type="checkbox"/> Outro. Qual? Formatação formulário.	<input type="checkbox"/> Substituir a frase por _____ <input type="checkbox"/> Excluir o item/questionário <input checked="" type="checkbox"/> Comecei a responder as perguntas desse questionário sem ler o enunciado. Precisa dar mais destaque ao enunciado.
52	Você não teve vontade de comer ou teve pouco apetite?	<input type="checkbox"/> Uso de palavra ou frase de difícil compreensão <input type="checkbox"/> Muito extenso <input type="checkbox"/> Erro gramatical/digitação <input type="checkbox"/> Ítem/questionário repetitivo. Com qual? <input checked="" type="checkbox"/> Outro. Qual? Falta opções de resposta.	<input type="checkbox"/> Substituir a frase por _____ <input type="checkbox"/> Excluir o item/questionário <input checked="" type="checkbox"/> Precisava ter um item extra nesse questionário ou uma opção de resposta para assinalar que comi mais que o normal.
A partir do item 78	(Último questionário da primeira parte)	<input type="checkbox"/> Uso de palavra ou frase de difícil compreensão <input type="checkbox"/> Muito extenso <input type="checkbox"/> Erro gramatical/digitação <input type="checkbox"/> Ítem/questionário repetitivo. Com qual?	<input type="checkbox"/> Substituir a frase por _____ <input type="checkbox"/> Excluir o item/questionário <input checked="" type="checkbox"/> Precisava ter um item extra nesse questionário

		(X) Outro. Qual? Falta opções de resposta.	caso meu pai tenha tido o comportamento no passado mas, devido ao avanço da doença, não apresente esse comportamento mais.
--	--	---	---

PARTE 2

Número	Item que selecionou	Motivo pelo qual selecionou o item	Sugestão de mudança
19	Realmente não consigo resolver alguns dos problemas que tenho	<input type="checkbox"/> Uso de palavra ou frase de difícil compreensão <input type="checkbox"/> Muito extenso <input type="checkbox"/> Erro gramatical/digitação <input type="checkbox"/> Ítem/questionário repetitivo. Com qual? <input checked="" type="checkbox"/> Outro. Qual? Falta opções de respostas	<input type="checkbox"/> Substituir a frase por _____ <input type="checkbox"/> Excluir o item/questionário <input checked="" type="checkbox"/> Incluir a opção “Não tenho opinião sobre isso”.
24	O que acontecerá comigo no futuro depende principalmente de mim	<input type="checkbox"/> Uso de palavra ou frase de difícil compreensão <input type="checkbox"/> Muito extenso <input type="checkbox"/> Erro gramatical/digitação <input type="checkbox"/> Ítem/questionário repetitivo. Com qual? <input checked="" type="checkbox"/> Outro. Qual? Pergunta sem sentido	<input type="checkbox"/> Substituir a frase por _____ <input checked="" type="checkbox"/> Excluir o item/questionário
26 a 35	Todos os itens desse questionário	<input type="checkbox"/> Uso de palavra ou frase de difícil compreensão <input type="checkbox"/> Muito extenso <input type="checkbox"/> Erro gramatical/digitação <input type="checkbox"/> Ítem/questionário repetitivo. Com qual? <input checked="" type="checkbox"/> Outro. Qual? Opções de respostas de difícil compreensão	<input type="checkbox"/> Substituir a frase por _____ <input type="checkbox"/> Excluir o item/questionário <input checked="" type="checkbox"/> Mudar a escrita de cada uma das opções de respostas para facilitar responder esse questionário.

36	A pessoa que você cuida apresenta algum comportamento que lhe incomode?	<input type="checkbox"/> Uso de palavra ou frase de difícil compreensão <input type="checkbox"/> Muito extenso <input type="checkbox"/> Erro gramatical/digitação <input type="checkbox"/> Ítem/questionário repetitivo. Com qual? <input checked="" type="checkbox"/> Outro. Qual? Enunciado incompleto.	<input type="checkbox"/> Substituir a frase por _____ <input type="checkbox"/> Excluir o item/questionário <input checked="" type="checkbox"/> Incluir no enunciado “Se sim, qual”
37 e 38	Por que você acha que ele/ela faz isso? Quando a pessoa que você cuida apresenta esse comportamento, o que você faz?	<input type="checkbox"/> Uso de palavra ou frase de difícil compreensão <input type="checkbox"/> Muito extenso <input type="checkbox"/> Erro gramatical/digitação <input type="checkbox"/> Ítem/questionário repetitivo. Com qual? <input checked="" type="checkbox"/> Outro. Qual? Pergunta sem sentido se você responder “NÃO” no item 36.	<input type="checkbox"/> Substituir a frase por _____ <input checked="" type="checkbox"/> Excluir o item/questionário caso responda NÃO no item 36.
40 a 94	(Questionário sobre comportamentos problemáticos)	<input type="checkbox"/> Uso de palavra ou frase de difícil compreensão <input type="checkbox"/> Muito extenso <input type="checkbox"/> Erro gramatical/digitação <input type="checkbox"/> Ítem/questionário repetitivo. Com qual? <input checked="" type="checkbox"/> Outro. Qual? Falta opções de resposta.	<input type="checkbox"/> Substituir a frase por _____ <input type="checkbox"/> Excluir o item/questionário <input checked="" type="checkbox"/> Precisava ter um item extra nesse questionário caso meu pai tenha tido o comportamento no passado mas, devido ao avanço da doença, não apresente esse comportamento mais. Além disso, não deveria aparecer as opções sobre me sentir incomodado/angustiado se já não é um comportamento que ele apresenta mais.
101 a 109	(Último questionário da segunda parte)	<input type="checkbox"/> Uso de palavra ou frase de difícil compreensão <input type="checkbox"/> Muito extenso <input type="checkbox"/> Erro gramatical/digitação	<input type="checkbox"/> Substituir a frase por _____ <input type="checkbox"/> Excluir o item/questionário

		() Ítem/questionário repetitivo. Com qual? (X) Outro. Qual? Enunciado de difícil compreensão,	(X) Não fica claro o que se espera e nem que antes da frase preciso acrescentar a palavra “O cuidar”.
--	--	--	--

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

Durante a coleta de dados, a aplicadora realizou, também, algumas anotações de sugestões de melhorias do questionário. São elas:

PARTE 1

13 – Quantas pessoas moram com você?

Sugestão: Reformular as respostas para que todas as alternativas apresentem o mesmo formato de opções.

16 – Qual é a sua relação com a pessoa que você cuida?

Sugestão: Retirar a opção pai/mãe (que pode gerar confusão com a próxima “filho” e é uma relação que raramente ocorre se tratando de cuidado de pessoas com demência).

20- A pessoa que você cuida mora:

Sugestão: Acrescentar na opção “com outros familiares” o seguinte trecho “/conhecidos”.

Não sabia que as perguntas com * vermelho são obrigatórias e sem * vermelho são opcionais.

Apêndice B - Respostas da entrevista do participante C.1.2 do grupo A do teste piloto do protocolo de avaliação dos efeitos do iSupport-BR

ROTEIRO PARA ANÁLISE DO PROTOCOLO DE INSTRUMENTOS PARA O ESTUDO DE EFEITOS DO ISUPPORT-BR

Código: PI_C.1.2 Data: 29/06/2022

Em primeiro lugar gostaríamos de agradecer sua participação em nos ajudar com o protocolo de instrumentos que usaremos na avaliação dos efeitos do programa iSupport-BR. Ao todo, você responderá dois formulários. Antes de iniciar o acesso aos formulários gostaríamos que lesse todas as perguntas dessa folha. Então, durante o preenchimento dos formulários virtuais fosse respondendo essas perguntas. Se preferir, ao invés de anotar nesse papel, você pode nos enviar áudios de WhatsApp com suas respostas.

1) Você se sentiu cansado(a) durante ou após responder aos questionários?

Não, como eu sou cuidadora não senti que foi cansativo. Eu pensei que fosse ser algo como “como se cuida”.

2) Você se sentiu desconfortável (com vergonha) ou achou alguma pergunta inconveniente? Se sim, qual(is)

Não.

3) Pensando sobre as questões que respondeu, você sente falta de um tema importante que precisamos saber sobre cuidadores, que aparentemente não está sendo abordado?

Se sim, qual(is)?

“Acho que está faltando algo sobre a capacidade de cuidar do outro. Como por exemplo ela tem a Terapeuta Ocupacional que me recomenda muito.”

1) Por favor, agora anote suas sugestões específicas sobre os itens/questionários, na tabela abaixo.

Número	Item que selecionou	Motivo pelo qual selecionou o item	Sugestão de mudança
		<input type="checkbox"/> Uso de palavra ou frase de difícil compreensão <input type="checkbox"/> Muito extenso <input type="checkbox"/> Erro gramatical/digitação <input type="checkbox"/> Ítem/questionário repetitivo. Com qual? _____ <input type="checkbox"/> Outro. Qual? _____	<input type="checkbox"/> Substituir a frase por _____ <input type="checkbox"/> Excluir o item/questionário
Parte 1- 23	12 horas ou mais	Houve dúvida se o cuidado é referente somente às horas que ela realiza cuidado direto como administração de medicamentos e atividades de estimulação cognitiva, ou se é referente ao dia todo, afinal ela passa 24h com a irmã, auxiliando com preparação de alimentação, pagamento de contas entre outros.	deixar mais claro o que são as horas de cuidado.
Parte 1 - 54		Pergunta com gramática estranha. Difícil compreensão.	Alterar redação
Parte 1- 66		Aproveitou a vida em relação ao último mês? confusão na questão	
Parte 2- 12			Sugere colocar a opção solteiro logo no início

26 a 35			As respostas não condizem com as perguntas. Sugere revisão completa desse questionário.
40-94		Nas questões “Até que ponto foi "incomodado/angustiado" por esse comportamento?” não conseguia compreender e preferiu preencher com “não se aplica”	

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

Apêndice C - Respostas da entrevista do participante C.1.3 do grupo A do teste piloto do protocolo de avaliação dos efeitos do iSupport-BR

**ROTEIRO PARA ANÁLISE DO PROTOCOLO DE INSTRUMENTOS
PARA O ESTUDO DE EFEITOS DO ISUPPORT-BR**

Nome: Código: PI C.1.3 Data: 29/06/2022

Em primeiro lugar gostaríamos de agradecer sua participação em nos ajudar com o protocolo de instrumentos que usaremos na avaliação dos efeitos do programa iSupport-BR. Ao todo, você responderá dois formulários. Antes de iniciar o acesso aos formulários gostaríamos que lesse todas as perguntas dessa folha. Então, durante o preenchimento dos formulários virtuais fosse respondendo essas perguntas. Se preferir, ao invés de anotar nesse papel, você pode nos enviar áudios de WhatsApp com suas respostas.

1) Você se sentiu cansado(a) durante ou após responder aos questionários?

Não, como eu sou cuidadora não senti que foi cansativo. Eu pensei que fosse ser algo como “como se cuida”.

2) Você se sentiu desconfortável (com vergonha) ou achou alguma pergunta inconveniente? Se sim, qual(is)

Não.

3) Pensando sobre as questões que respondeu, você sente falta de um tema importante que precisamos saber sobre cuidadores, que aparentemente não está sendo abordado? Se sim, qual(is)?

“Faltou falar sobre a saúde de forma geral e trazer recomendações sobre alimentação”.

4) Por favor, agora anote suas sugestões específicas sobre os itens/questionários, na tabela abaixo?

Número	Item que selecionou	Motivo pelo qual selecionou o item	Sugestão de mudança
		<input type="checkbox"/> Uso de palavra ou frase de difícil compreensão <input type="checkbox"/> Muito extenso <input type="checkbox"/> Erro gramatical/digitação <input type="checkbox"/> Ítem/questionário repetitivo. Com qual? _____ <input type="checkbox"/> Outro. Qual? _____	<input type="checkbox"/> Substituir a frase por _____ <input type="checkbox"/> Excluir o ítem/questionário
		Questionário socioeconômico: o que preencher quando a pessoa não sabe a renda familiar?	
		Dúvidas sobre os tipos de demência: queria saber o que é cada uma delas logo no questionário	
89		Andrea trouxe um relato bem intenso de estresse e sobrecarga, e comentou que em alguns momentos se sente como a mãe. Esquecida, com dores no corpo, sem capacidade para resolver os problemas... como se ela estivesse “espelhando” o comportamento e a doença da mãe.	
Parte 2 - 32		Sentiu dificuldade em entender as questões. Opções de resposta incomodam	
		Sentiu falta de falar de contexto familiar e conflitos com irmãos	

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

Apêndice D - Respostas da entrevista do participante C.1.4 do grupo A do teste piloto do protocolo de avaliação dos efeitos do iSupport-BR

ROTEIRO PARA ANÁLISE DO PROTOCOLO DE INSTRUMENTOS PARA O ESTUDO DE EFEITOS DO ISUPPORT-BR

Código: PI C.1.4 Data: 22/06/2022

Em primeiro lugar gostaríamos de agradecer sua participação em nos ajudar com o protocolo de instrumentos que usaremos na avaliação dos efeitos do programa iSupport-BR. Ao todo, você responderá dois formulários. Antes de iniciar o acesso aos formulários gostaríamos que lesse todas as perguntas dessa folha. Então, durante o preenchimento dos formulários virtuais fosse respondendo essas perguntas. Se preferir, ao invés de anotar nesse papel, você pode nos enviar áudios de WhatsApp com suas respostas.

1) Você se sentiu cansado(a) durante ou após responder aos questionários??

Sim, durante a parte 2, principalmente durante o questionário de comportamentos problemáticos.

2) Você se sentiu desconfortável (com vergonha) ou achou alguma pergunta inconveniente? Se sim, qual(is)

Não

3) Pensando sobre as questões que respondeu, você sente falta de um tema importante que precisamos saber sobre cuidadores, que aparentemente não está sendo abordado?

Se sim, qual(is)?

Sem sugestões

4) Por favor, agora anote suas sugestões específicas sobre os itens/questionários, na tabela abaixo.

Número	Item que selecionou	Motivo pelo qual selecionou o item	Sugestão de mudança
Parte 1	Questões 4 e 6	<input type="checkbox"/> Uso de palavra ou frase de difícil compreensão <input type="checkbox"/> Muito extenso <input type="checkbox"/> Erro gramatical/digitação <input checked="" type="checkbox"/> Ítem/questionário repetitivo. Com qual? <input type="checkbox"/> Outro. Qual? _____	Duas vezes a pergunta qual seu e-mail.
Parte 1	Questão 11	<input checked="" type="checkbox"/> Uso de palavra ou frase de difícil compreensão <input type="checkbox"/> Muito extenso <input type="checkbox"/> Erro gramatical/digitação <input type="checkbox"/> Ítem/questionário repetitivo. Com qual? <input type="checkbox"/> Outro. Qual? _____	Confusa com a escolaridade em anos.
Parte 1	Questão 33	<input type="checkbox"/> Uso de palavra ou frase de difícil compreensão <input type="checkbox"/> Muito extenso <input checked="" type="checkbox"/> Erro gramatical/digitação <input type="checkbox"/> Ítem/questionário repetitivo. Com qual? <input type="checkbox"/> Outro. Qual? _____	Você sente que que a pessoa que cuida afeta negativamente seus relacionamentos com outros membros da família ou amigos?
Parte 1	Questão 49	<input type="checkbox"/> Uso de palavra ou frase de difícil compreensão <input type="checkbox"/> Muito extenso <input checked="" type="checkbox"/> Erro gramatical/digitação <input type="checkbox"/> Ítem/questionário repetitivo. Com qual? <input type="checkbox"/> Outro. Qual? _____	Acrescentar (a) na palavra cuidador

Parte 1	Questão 52	<input type="checkbox"/> Uso de palavra ou frase de difícil compreensão <input type="checkbox"/> Muito extenso <input checked="" type="checkbox"/> Erro gramatical/digitação <input type="checkbox"/> Ítem/questionário repetitivo. Com qual? <input type="checkbox"/> Outro. Qual? _____	Excluir “option 2”
Parte 1	Questão 74	<input type="checkbox"/> Uso de palavra ou frase de difícil compreensão <input type="checkbox"/> Muito extenso <input checked="" type="checkbox"/> Erro gramatical/digitação <input type="checkbox"/> Item/questionário repetitivo. Com qual? <input type="checkbox"/> Outro. Qual? _____	Acrescentar (a) na palavra relaxado
Parte 1	Questão 76	<input type="checkbox"/> Uso de palavra ou frase de difícil compreensão <input type="checkbox"/> Muito extenso <input checked="" type="checkbox"/> Erro gramatical/digitação <input type="checkbox"/> Item/questionário repetitivo. Com qual? <input type="checkbox"/> Outro. Qual? _____	Padronizar o uso (a) nas frases, em alguns momentos está o masculino em outras frases o feminino.
Parte 2	Questão 10	<input type="checkbox"/> Uso de palavra ou frase de difícil compreensão <input type="checkbox"/> Muito extenso <input checked="" type="checkbox"/> Erro gramatical/digitação <input type="checkbox"/> Item/questionário repetitivo. Com qual? <input type="checkbox"/> Outro. Qual? _____	Questão formatada errada (espaço)
Parte 2	Questão 26 até 35 Questão	<input checked="" type="checkbox"/> Uso de palavra ou frase de difícil compreensão <input type="checkbox"/> Muito extenso <input type="checkbox"/> Erro gramatical/digitação <input type="checkbox"/> Item/questionário repetitivo. Com qual?	As respostas são difíceis de compreender

		() Outro. Qual? _____	
Parte 2	Questão 26	() Uso de palavra ou frase de difícil compreensão () Muito extenso (X) Erro gramatical/digitação () Item/questionário repetitivo. Com qual? () Outro. Qual? _____	Questão formatada errada (espaço)
Parte 2	Questão 89	() Uso de palavra ou frase de difícil compreensão () Muito extenso () Erro gramatical/digitação () Item/questionário repetitivo. Com qual? (X) Outro. Qual?	Pergunta solta no meio do questionário
Parte 2	Questionário de comportamentos problemáticos	() Uso de palavra ou frase de difícil compreensão (X) Muito extenso () Erro gramatical/digitação () Item/questionário repetitivo. Com qual? () Outro. Qual? _____	Extenso e a repetição das alternativas deixa a leitura cansativa
Parte 2		() Uso de palavra ou frase de difícil compreensão () Muito extenso () Erro gramatical/digitação () Ítem/questionário repetitivo. Com qual? (X) Outro. Qual?	Sugestão de incluir uma frase de agradecimento.

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

Apêndice E - Respostas da entrevista do participante C.2.1 do grupo B do teste piloto do protocolo de avaliação dos efeitos do iSupport-BR

ROTEIRO PARA ANÁLISE DO PROTOCOLO DE INSTRUMENTOS PARA O ESTUDO DE EFEITOS DO ISUPPORT-BR

Código: PI C.2.1 Data: 30/08/2022

Em primeiro lugar gostaríamos de agradecer sua participação em nos ajudar com o protocolo de instrumentos que usaremos na avaliação dos efeitos do programa iSupport-BR. Ao todo, você responderá dois formulários. Antes de iniciar o acesso aos formulários gostaríamos que lesse todas as perguntas dessa folha. Então, durante o preenchimento dos formulários virtuais fosse respondendo essas perguntas. Se preferir, ao invés de anotar nesse papel, você pode nos enviar áudios de WhatsApp com suas respostas.

1) Você se sentiu cansado(a) durante ou após responder aos questionários?

Sim, o cansaço maior surgiu na segunda parte, muitas questões, com muitas opções de respostas para cada.

2) Você se sentiu desconfortável (com vergonha) ou achou alguma pergunta inconveniente? Se sim, qual(is)

Não.

3) Pensando sobre as questões que respondeu, você sente falta de um tema importante que precisamos saber sobre cuidadores, que aparentemente não está sendo abordado?

Se sim, qual(is)?

Não.

4) Por favor, agora anote suas sugestões específicas sobre os itens/questionários, na tabela abaixo.

Número	Item que selecionou	Motivo pelo qual selecionou o item	Sugestão de mudança
Parte 1 TCLE (seção 3)	Eletronicamente aceitar participar da pesquisa, o que corresponderá a assinatura deste termo (TCLE), o qual poderá ser salvo em seu aparelho eletrônico, e/ou impresso, ou poderá ser solicitado ao pesquisador (via e-mail), se assim desejar. Para participar a pesquisa on-line você precisa clicar em “ACEITO PARTICIPAR”. RECOMENDAMOS FORTEMENTE QUE O(A) SENHOR(A) SALVE UMA CÓPIA DESTA TERMO ¹	() Uso de palavra ou frase de difícil compreensão () Muito extenso () Erro gramatical/digitação () Ítem/questionário repetitivo. Com qual? _____ (X) Outro. Qual?	Não tem um arquivo do TCLE para salvar. Adicionar o arquivo.
Parte 1 1.19 e 1.20	Questões de médias tempo de cuidado em anos e dias da semana e dias padronizar as opções de respostas a ou -	() Uso de palavra ou frase de difícil compreensão () Muito extenso (X) Erro gramatical/digitação () Ítem/questionário repetitivo. Com qual? _____ () Outro. Qual?	Padronizar as opções de respostas a ou -
Parte 1 Questão 1.22	Qual(is) é(são) o(s) tipo(s) de demência com o qual a pessoa que você cuida foi diagnosticada?	() Uso de palavra ou frase de difícil compreensão () Muito extenso (X) Erro gramatical/digitação () Ítem/questionário repetitivo. Com qual? _____ () Outro.	Permite selecionar apenas uma alternativa.
Parte 1 Questão 2.2	O quão difícil é para você utilizar computador/celular/tablet, em	() Uso de palavra ou frase de difícil compreensão () Muito extenso (X) Erro gramatical/digitação	Na pergunta está 0 a 10, mas as opções de resposta da escala são 1 a 10.

	que zero é muito fácil e 10 é muito difícil	() Ítem/questionário repetitivo. Com qual? _____ () Outro.	
Parte 1 Enunciado da última parte (seção 19)	"Chegamos agora ao nosso último questionário. Ele é sobre os sintomas da demência que você acha que a pessoa que você cuida já apresentou esses comportamentos desde o diagnóstico de demência"	(X) Uso de palavra ou frase de difícil compreensão () Muito extenso () Erro gramatical/digitação () Ítem/questionário repetitivo. Com qual? _____ () Outro.	Achou difícil de interpretar: Ele é sobre os sintomas da demência que você acha que a pessoa que você cuida já apresentou esses comportamentos desde o diagnóstico de demência
Parte 2 Questão 3.7	Pouco posso fazer para mudar muitas coisas importantes na minha vida.	(X) Uso de palavra ou frase de difícil compreensão () Muito extenso () Erro gramatical/digitação () Ítem/questionário repetitivo. Com qual? _____ () Outro.	
Parte 2 Texto da seção	Agora, queremos saber se a pessoa que você cuida apresenta determinados comportamentos. A seguir são descritos alguns comportamentos, assinale se a pessoa que você cuida apresenta ou não esses comportamentos e logo em seguida responda até que ponto você se sentiu "incomodado/angustiado" com esse comportamento.	(X) Uso de palavra ou frase de difícil compreensão () Muito extenso () Erro gramatical/digitação () Ítem/questionário repetitivo. Com qual? _____ () Outro.	

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

Apêndice F - Respostas da entrevista do participante C.2.2 do grupo B do teste piloto do protocolo de avaliação dos efeitos do iSupport-BR

ROTEIRO PARA ANÁLISE DO PROTOCOLO DE INSTRUMENTOS PARA O ESTUDO DE EFEITOS DO ISUPPORT-BR

Código: PI C.2.2 Data: 01/09/2022

Em primeiro lugar gostaríamos de agradecer sua participação em nos ajudar com o protocolo de instrumentos que usaremos na avaliação dos efeitos do programa iSupport-BR. Ao todo, você responderá dois formulários. Antes de iniciar o acesso aos formulários gostaríamos que lesse todas as perguntas dessa folha. Então, durante o preenchimento dos formulários virtuais fosse respondendo essas perguntas. Se preferir, ao invés de anotar nesse papel, você pode nos enviar áudios de WhatsApp com suas respostas.

1) Você se sentiu cansado(a) durante ou após responder aos questionários?

Não, gostei muito de responder e achei que distraiu a mente.

2) Você se sentiu desconfortável (com vergonha) ou achou alguma pergunta inconveniente? Se sim, qual(is)?

Não.

3) Pensando sobre as questões que respondeu, você sente falta de um tema importante que precisamos saber sobre cuidadores, que aparentemente não está sendo abordado?

Se sim, qual(is)?

Sim, sobre a falta de conhecimento do cuidador para cuidar do seu familiar.

4) Por favor, agora anote suas sugestões específicas sobre os itens/questionários, na tabela abaixo.

Número	Item que selecionou	Motivo pelo qual selecionou o item	Sugestão de mudança
		<input type="checkbox"/> Uso de palavra ou frase de difícil compreensão <input type="checkbox"/> Muito extenso <input type="checkbox"/> Erro gramatical/digitação <input type="checkbox"/> Ítem/questionário repetitivo. Com qual? _____ <input type="checkbox"/> Outro. Qual? Não tem um arquivo para salvar.	<input type="checkbox"/> Substituir a frase por _____ <input type="checkbox"/> Excluir o item/questionário

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

9 ANEXOS

Anexo A - Termo de Consentimento livre e esclarecido: Protocolo iSupport-BR

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (ON-LINE)

(Resolução N°510/2016 DO CNS)

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

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

O objetivo deste estudo é verificar se os cuidadores: entendem as instruções e perguntas nos formulários e instrumentos que serão usados, respondem todos os instrumentos, quanto tempo necessitam para responder e se gostariam de sugerir alguma alteração (inclusão, exclusão, ou mudança de ordem de aplicação dos instrumentos) sobre o protocolo de avaliação dos efeitos do iSupport, que é um programa eletrônico on-line de apoio a cuidadores de pessoas com demência, desenvolvido pela Organização Mundial de Saúde e sendo avaliado para uso no contexto brasileiro.

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

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

- Eletronicamente aceitar participar da pesquisa, o que corresponderá a assinatura deste termo (TCLE), o qual poderá ser salvo em seu aparelho eletrônico, e/ou impresso, ou poderá ser solicitado ao pesquisador (via e-mail), se assim desejar. Para participar a pesquisa on-line você precisa clicar em “ACEITO PARTICIPAR”. RECOMENDAMOS FORTEMENTE QUE O(A) SENHOR(A) SALVE UMA CÓPIA DESTE TERMO. A política de privacidade em relação ao *Microsoft Forms* pode ser acessada via o seguinte link: <https://support.microsoft.com/pt-br/office/seguran%C3%A7a-e-privacidade-do-microsoft-forms-7e57f9ba-4aeb-4b1b-9e21-b75318532cd9>
- Responder a questionários on-line com relação ao seu envolvimento nos cuidados de seu familiar com demência, sua saúde emocional e qualidade de vida. O tempo estimado para responder todos os questionários é de, aproximadamente, 40 (quarenta) minutos. Além disso, suas respostas para algumas escalas serão usadas para auxiliar no processo de adaptação e

validação desses instrumentos para o contexto brasileiro. São elas: (1) Pearlin Mastery Scale, (2) Positive Aspects of Caregiving e, (3) RIS Eldercare Self-efficacy Scale. Caso precise de acompanhamento ou assistência para responder às perguntas, por favor entrem em contato com a equipe de pesquisa via o seguinte e-mail: apoiocuidadoresbr@gmail.com

Caso não deseje responder alguma pergunta, você tem a opção de "pular", ou seja, não responder alguma(s) pergunta(s). Caso você desista de participar durante o preenchimento do protocolo e antes enviá-lo, as informações não serão gravadas, enviadas ou recebidas pelo pesquisador. Caso tenha finalizado o preenchimento e envio do protocolo de pesquisa, mas decida não participar, deverá informar o pesquisador (via e-mail) de sua decisão, e seus dados serão descartados sem nenhuma penalização.

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

O(A) senhor(a) não terá benefício direto com essa pesquisa. Entretanto, sua participação contribuirá na ampliação do conhecimento sobre os efeitos do programa iSupport-Brasil. Os resultados da pesquisa estarão à disposição quando finalizada.

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

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

Os resultados deste estudo bem como a concordância em participar do mesmo serão mantidos em arquivo digital, sob a minha guarda e responsabilidade, em uma conta

institucional, do domínio da UFSCar, por um período mínimo de 5 (cinco) anos após o término da pesquisa, como previsto pela. CNS/MS 510/2016.

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

Endereço para contato (24 horas por dia e sete dias por semana):

Pesquisador responsável: Sofia Cristina Iost Pavarini
Endereço: Rod. Washington Luiz, s/n, São Carlos - SP, 13565-905
Contato telefônico: +55 (16) 3306-6661 E-mail: sofiapavarini@gmail.com

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

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

Anexo B: Termo de Consentimento livre e esclarecido: Tradução, adaptação e validação de escalas

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (ON-LINE)

(Resolução N°510/2016 DO CNS e Ofício Circular N° 2/2021/CONEP/SECNS/MS)

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

O(a) Senhor(a) está sendo convidado(a) para participar como membro do Comitê de Especialistas da pesquisa intitulada “TRADUÇÃO, ADAPTAÇÃO CULTURAL E AVALIAÇÃO DA EFICÁCIA DO ISUPPORT DA ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE PARA O CONTEXTO BRASILEIRO” que vem sendo desenvolvido para apoiar cuidadores de pessoas com demência, de responsabilidade da Profª. Dra. Sofia Cristina Iost Pavarini.

O objetivo da sua participação é avaliar a equivalência (considerando a equivalência semântica, idiomática, cultural e conceitual) entre a versão original e a traduzida para o português do Brasil, de três escalas que serão utilizadas para avaliar os efeitos do iSupport-Brasil. São elas: (1) Pearlin Mastery Scale, (2) Positive Aspects of Caregiving e, (3) RIS Eldercare Self-efficacy Scale.

O(A) senhor(a) foi selecionado(a) por ser maior de idade (com 18 anos ou mais), ter fluência em inglês e em português, ser doutor ou especialista na área da saúde, ter experiência com cuidadores e com a temática de tradução e adaptação de instrumentos.

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

Ao aceitar participar da pesquisa, o(a) senhor(a) deverá realizar a leitura das instruções e dos itens da versão traduzida de três instrumentos (somando um total de 35 itens) e indicar se concorda ou não com as traduções. Caso discorde, deverá sugerir modificações. Para isso, você receberá via e-mail uma planilha editável de Excel. Em caso de dúvidas, poderá retomar as informações e instruções contidas na carta convite e, para sanar quaisquer

dúvidas, pode nos contactar via e-mail. O tempo estimado para responder cada questionário é de 20 a 60 minutos, a depender do número de apontamentos que julgar necessários.

Além do benefício direto de receber um certificado como membro especialista da validação dessas escalas, sua participação contribuirá na ampliação do conhecimento sobre os efeitos do programa iSupport-Brasil e de futuras pesquisas envolvendo cuidadores de pessoas com demência.

O(A) senhor(a) não terá nenhuma despesa decorrente da sua participação na pesquisa nem receberá qualquer tipo de benefício financeiro por participar do presente projeto, sendo sua adesão de livre consentimento, podendo solicitar sua saída da pesquisa em qualquer momento, sem que isso acarrete algum tipo de prejuízo na sua relação com os pesquisadores.

Caso não concorde em participar da pesquisa, por favor, feche a página do seu navegador. Caso desista de participar durante o preenchimento do questionário e antes de enviá-lo, lhe asseguramos que os seus dados não serão gravados, enviados ou recebidos pelo pesquisador. Caso tenha finalizado o preenchimento e enviado suas respostas do questionário via e-mail e decida posteriormente desistir, deverá informar o pesquisador desta decisão e este descartará os seus dados sem nenhuma penalização.

No entanto, será garantido o ressarcimento e indenização em caso de gastos e danos decorrentes da pesquisa, de acordo com as leis vigentes no Brasil. Você pode se retirar da pesquisa a qualquer momento. As informações obtidas nesta pesquisa serão confidenciais e asseguramos o sigilo de toda e qualquer informação acerca de sua participação.

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

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

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

Pesquisador responsável: Profa. Dra. Sofia Cristina Iost Pavarini

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

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

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

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

Anexo C: Roteiro para análise do protocolo de instrumentos para o estudo de efeitos do iSupport-BR

ROTEIRO PARA ANÁLISE DO PROTOCOLO DE INSTRUMENTOS PARA O ESTUDO DE EFEITOS DO ISUPPORT-BR

Nome: _____ Código: _____ Data: _____

Em primeiro lugar gostaríamos de agradecer sua participação em nos ajudar com o protocolo de instrumentos que usaremos na avaliação dos efeitos do programa iSupport-BR. Ao todo, você responderá dois formulários. Antes de iniciar o acesso aos formulários gostaríamos que lesse todas as perguntas dessa folha. Então, durante o preenchimento dos formulários virtuais, vá respondendo essas perguntas. Se preferir, ao invés de anotar nesse papel, você pode nos enviar áudios de WhatsApp com suas respostas.

- 1) Você se sentiu cansado(a) durante ou após responder aos questionários?

- 2) Você se sentiu desconfortável (com vergonha) ou achou alguma pergunta inconveniente?
Se sim, qual(is)

- 3) Pensando sobre as questões que respondeu, você sente falta de um tema importante que precisamos saber sobre cuidadores, que aparentemente não está sendo abordado? Se sim, qual(is)?

- 4) Por favor, agora anote suas sugestões específicas sobre os itens/questionários, na tabela abaixo.

Número	Item que selecionou	Motivo pelo qual selecionou o item	Sugestão de mudança
		<input type="checkbox"/> Uso de palavra ou frase de difícil compreensão <input type="checkbox"/> Muito extenso <input type="checkbox"/> Erro gramatical/digitação <input type="checkbox"/> Ítem/questionário repetitivo. Com qual? _____ <input type="checkbox"/> Outro. Qual? Não tem um arquivo para salvar.	<input type="checkbox"/> Substituir a frase por _____ <input type="checkbox"/> Excluir o item/questionário

Anexo D: Protocolo de avaliação dos efeitos do iSupport-BR

Protocolo de avaliação dos efeitos do iSupport-BR

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

Reforçar esse trecho do TCLE: Caso não deseje responder alguma pergunta, você tem a opção de "pular", ou seja, não responder alguma(s) pergunta(s). Caso você desista de participar durante o preenchimento do protocolo e antes de enviá-lo, as informações não serão gravadas, enviadas ou recebidas.

Um pouco sobre você:

1.1 Qual o seu primeiro nome?

1.2 Qual o seu sobrenome?

1.3 Qual a sua data de nascimento? dd/mm/aaaa

1.4 Qual e-mail você indica para se comunicar com a gente?

1.5 Qual o seu WhatsApp? (DDD) _____ - _____

1.6 Em qual Estado você mora?
(acrescentar as opções com o nome dos estados)

1.7 Qual o seu sexo?

- Feminino
- Masculino
- Não informar

1.8 Qual o seu estado civil?

- Casado(a) ou vive com o companheiro(a)
- Solteiro(a)
- Divorciado(a)/ separado(a)/ desquitado(a)
- Viúvo(a)
- Outro

1.9 Por quantos anos você frequentou a escola/outras instituições de ensino?

- Não frequentei a escola, mas sei ler e escrever
- 1 a 4 anos de estudo
- 5 a 8 anos de estudo
- 9 a 11 anos de estudo
- 12 ou mais anos de estudo

1.10 Qual a sua etnia ou raça?

- Branco

- Preta
- Parda
- Amarelo
- Outro _____

1.11 Quantas pessoas moram com você, além de você?

- Moro Sozinho(a)
- Com mais 1 pessoa
- Com mais 2 ou 3 pessoas
- Com mais 4 ou 5 pessoas
- Com 6 pessoas ou mais

1.12 Qual a sua renda familiar aproximada?

- Menos de 1 salário mínimo
- 1 salário mínimo
- 2 a 3 salários mínimos
- 4 a 6 salários mínimos
- 6 salários mínimos ou mais
- Não sei

1.13 Atualmente, além de cuidar, você exerce alguma atividade remunerada?

- Sim
- Não

1.14 Qual é a sua relação com a pessoa que você cuida?

- Filho(a)
- Neto(a)
- Esposo(a)
- Irmão(ã)
- Genro/Nora
- Amigo(a)/vizinho(a)
- Profissional pago
- Outro

1.15 Você é o cuidador principal da pessoa que cuida?

- Sim
- Não

1.16 Você divide o cuidado da pessoa que cuida com mais alguém?

- Sim
- Não

1.17 Atualmente, você cuida com regularidade de mais pessoas (por exemplo: filhos ou netos)?

- Sim
- Não

1.18 A pessoa que você cuida mora:

- Sozinho(a)
- Com familiares apenas
- Com cuidadores pagos apenas

- Com ajuda de familiares e cuidadores pagos
 Instituição de Longa Permanência
 Outro: _____

1.19 Há quanto tempo você está cuidando de seu familiar/conhecido que vive com demência?

- menos de um ano
 1 a 3 anos
 4 a 6 anos
 7 a 10 anos
 Mais de 10 anos

1.20 Em média, quantos dias por semana você cuida dessa pessoa?

- 1 dia
 2 – 3 dias
 4 – 5 dias
 6 – 7 dias

1.21 Em média, quantas horas do seu dia você usa para o cuidado do seu familiar/conhecido que vive com demência?

- menos de 1 hora
 de 1 a 3 horas
 4 a 6 horas
 7 a 12 horas
 13 a 24 horas

1.22 Qual(is) é(são) o(s) tipo(s) de demência com o qual a pessoa que você cuida foi diagnosticada?

- Doença de Alzheimer
 Demência frontal-temporal
 Demência vascular
 Demência de Lewy Body
 Não me lembro/ não sei
 Outro tipo: _____

Usabilidade - SUS

Agora, precisamos que você responda duas perguntas sobre o seu uso de internet.

2.1 Indique todos os equipamentos que você usa para acessar a internet:

- Computador Smartphone/Celular Tablet Outro

2.2 O quão difícil é para você utilizar computador/celular/tablet, em que zero é muito fácil e 10 é muito difícil:

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
muito muito
fácil difícil

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

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

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

The Zarit Burden Interview:

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

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

Nunca Raramente Algumas vezes Frequentemente Sempre

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

Nunca Raramente Algumas vezes Frequentemente Sempre

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

Nunca Raramente Algumas vezes Frequentemente Sempre

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

Nunca Raramente Algumas vezes Frequentemente Sempre

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

Nunca Raramente Algumas vezes Frequentemente Sempre

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

Nunca Raramente Algumas vezes Frequentemente Sempre

7. Você sente receio pelo futuro?

Nunca Raramente Algumas vezes Frequentemente Sempre

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

Nunca Raramente Algumas vezes Frequentemente Sempre

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

Nunca Raramente Algumas vezes Frequentemente Sempre

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

Nunca Raramente Algumas vezes Frequentemente Sempre

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

Nunca Raramente Algumas vezes Frequentemente Sempre

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

Nunca Raramente Algumas vezes Frequentemente Sempre

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

Nunca Raramente Algumas vezes Frequentemente Sempre

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

Nunca Raramente Algumas vezes Frequentemente Sempre

vezes

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

Nunca Raramente Algumas vezes Frequentemente Sempre

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

Nunca Raramente Algumas vezes Frequentemente Sempre

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

Nunca Raramente Algumas vezes Frequentemente Sempre

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

Nunca Raramente Algumas vezes Frequentemente Sempre

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

Nunca Raramente Algumas vezes Frequentemente Sempre

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

Nunca Raramente Algumas vezes Frequentemente Sempre

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

Nunca Raramente Algumas vezes Frequentemente Sempre

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

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

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

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Ansiedade - HADS

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

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

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

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

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

3. Estou com a cabeça cheia de preocupações:

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

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

Sim, quase sempre Muitas vezes Poucas vezes Nunca

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

Nunca De vez em quando Muitas vezes Quase sempre

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

Sim, demais Bastante Um pouco Não me sinto assim

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

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

Cognição - AD8

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

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

Sim Não Não sei

2. Interesse reduzido por atividades gerais e de lazer:

Sim Não Não sei

3. Fica repetindo perguntas, histórias ou frases:

Sim Não Não sei

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

Sim Não Não sei

5. Esquece o mês ou o ano correto:

Sim Não Não sei

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

Sim Não Não sei

7. Dificuldade em lembrar de compromissos:

Sim Não Não sei

8. Problemas frequentes de pensamento e/ou memória:

Sim Não Não sei

Há algo que não foi perguntado e você acha importante relatar? Alguma sugestão?

Muito bem! Chegamos ao final dessa etapa!

Lembre-se de clicar no botão “ENVIAR” abaixo, para que possamos receber suas respostas! Dentro de 72 horas entraremos em contato com você para te falar sobre os próximos passos. Até já! :)

PARTE 2: Avaliação dos efeitos do programa iSupport-BR

Esse é o último formulário que precisamos que você responda nesse primeiro momento. Assim como da última vez, as perguntas que faremos não tem certo ou errado. Sugerimos que você os preencha em um ambiente calmo e livre de distrações. E com muita atenção e sinceridade. Para abrir as opções de respostas de múltipla escolha, utilize a seta para baixo.

1.1 Qual o seu primeiro nome?

1.2 Qual o seu sobrenome?

1.3 Qual a sua data de nascimento? dd/mm/aaaa

1.4 Qual e-mail você indica para se comunicar com a gente?

1.5 Qual o seu WhatsApp? (DDD) _____ - _____

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

Qualidade de Vida - QoL-AD

Agora, gostaríamos que você nos respondesse algumas perguntas sobre sua qualidade de vida. Para cada questão, assinale a que mais representa sua opinião **NESSE MOMENTO**. Vamos lá?

		Ruim	Regular	Bom	Excelente
1	Em primeiro lugar, como você se sente em relação à sua saúde física?				

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

Domínio - PMS

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

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

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

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

Autoeficácia - RIS						
As próximas questões são sobre sua opinião sobre as capacidades que você tem. Leia atentamente cada uma das opções e assinale a que mais se aproxima com sua opinião.						
		Concordo fortemente	Concordo	Nem concordo e nem discordo	Discordo	Discordo fortemente
1	Eu consigo fazer todas as coisas que são necessárias para cuidar dos problemas da pessoa que cuido.					
2	Quando descubro como lidar com um problema, há coisas que					

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

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

Comportamentos Problemáticos - QCP

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

Sim

Não

Por que você acha que ele/ela faz isso?

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

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

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

Sim

Não

Comportamentos Problemáticos - RMBPC

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

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

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

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

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

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

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

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

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