



UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA  
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM

ANA LUÍZA DE AZEVEDO

**PERFIL DOS CUIDADORES PROFISSIONAIS DA ÁREA DA SAÚDE E  
FAMILIARES DE PESSOAS COM DEMÊNCIA: GRUPOS FOCAIS NA  
ADAPTAÇÃO CULTURAL DO ISUPPORT-BRASIL NO DISTRITO FEDERAL**

BRASÍLIA

2021

ANA LUÍZA DE AZEVEDO

**PERFIL DOS CUIDADORES PROFISSIONAIS DA ÁREA DA SAÚDE E  
FAMILIARES DE PESSOAS COM DEMÊNCIA: GRUPOS FOCAIS NA  
ADAPTAÇÃO CULTURAL DO ISUPPORT-BRASIL NO DISTRITO FEDERAL**

Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) apresentado ao Curso de Graduação em Enfermagem do Departamento de Enfermagem da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília (FS-UnB), como requisito parcial para a conclusão do curso.

**Orientadora:** Prof<sup>ª</sup> Dr<sup>ª</sup> Keila Cristianne Trindade da Cruz.

BRASÍLIA

2021

*Dedicatória*

*A Deus e a Nossa Senhora Aparecida.*

*A minha mãe, Eliana Azevedo.*

*A Maria Aparecida Alves e a Érica Fabrícia Azevedo.*

*Ao pequeno ser de luz que está em meu ventre.*

## AGRADECIMENTOS

---

A Deus, o grande autor da aventura chamada vida! Ele que me concedeu o dom e a graça de transmitir ao próximo amor através do cuidado, fazendo-me deixar aquela velha opinião formada para trás, acreditando mais em mim. A Nossa Senhora Aparecida que conduziu meu caminho com amor de Mãe e intercedeu por mim desde a alegria de passar no vestibular até os últimos instantes do curso.

A minha mãe, Eliana, por ser meu maior exemplo de coragem e amor. Seu cuidado, incentivo, compreensão, dedicação, leituras e mais leituras dos meus esboços de textos para a escrita desse trabalho, foram minha esperança para seguir em frente e ter certeza de que nunca estarei sozinha. Obrigada, mãe, por envolver meus dias conturbados com carinho, cuidado e presença.

Ao Marcus Vinícius, meu companheiro durante a vida. Sim, você esteve comigo durante aquela agonia chamada “cursinho preparatório” que era recheada por horas de estudos dedicadas ao vestibular e ao ENEM; durante a publicação da lista dos que passaram no vestibular de 2015 na Universidade de Brasília (UnB); durante a minha matrícula, início, percurso e conclusão neste mundo vasto mundo que é a Enfermagem; sem contar, em tantos outros momentos. Obrigada por ser uma grande fonte de conforto e ajuda.

A Cida e a Érica Fabrícia, “*in memoriam*”, que foram verdadeira inspiração para eu seguir nesta área da enfermagem e que, mesmo distantes fisicamente, sei o quanto sonhavam em me ver concluindo este curso. Obrigada por cuidarem de mim do Céu durante essa trajetória. Hoje entrego minha profissão a vocês e prometo cuidar dos meus pacientes com toda dedicação e amor, lembrando sempre que “o paciente não é só o paciente. Ele é o amor de alguém, o pai de alguém, a mãe de alguém, o filho de alguém, avô e avó de alguém, o melhor amigo de alguém.”

Aos meus amigos que fizeram parte da minha formação, pelas alegrias, tristezas, almoços, lanches, idas à BCE, estágios, tardes e noites de estudos compartilhados. Em especial a Juliana Santos, Yngrid Almeida, Luara Olímpio, Ana Carolina Galvão e Aryadne Takenaka, que foram peças chaves para a montagem desse quebra-cabeça e dessa caminhada acadêmica.

A minha família, amigas e amigos pela torcida e incentivo de sempre!

A Universidade de Brasília (UnB) campus Darcy Ribeiro, minha querida casa desde 2015, ao Hospital Universitário de Brasília (HUB) e a cada um dos pacientes que contribuíram para o meu crescimento profissional e pessoal. Cada um dos abraços, dos sorrisos e do segurar a mão de pacientes e familiares me ensinaram que ser um profissional da saúde não é se tornar indiferente e frio a dor e aos momentos frágeis, mas sim, mais humano e empático.

Aos meus professores durante a faculdade que, além de todo o conhecimento que transmitiram, me estimularam a permanecer trilhando esse caminho, através do cuidado, da dedicação, do amor e da competência que sempre demonstraram pela Enfermagem. Em especial a Keila Cruz, que cuidou tanto de mim quanto do meu Projeto de Iniciação Científica (PIBIC) e do meu Trabalho de Conclusão de Curso (TCC), abraçando, acalentando e acalmando o meu coração e dando norte aos meus pensamentos e a minha escrita.

A maior bênção que recebi durante esse ano de 2021, que foi a dádiva de poder gerar um ser em meu ventre. A concepção e o nascimento são a hora e o mistério da vida e a hora e o mistério da mulher. Sabiamente o Papa João Paulo II coloca que a maternidade está ligada à estrutura pessoal do “ser” da mulher e à dimensão pessoal do seu “dom sincero de si mesma”.

Ah sim, não poderia deixar de registrar minha gratidão ao Bob, meu amigo de quatro patas, pela companhia em tantas manhãs, tardes, noites e madrugadas. Quando estava focada e cansada demais, lá vinha ele me lambendo para lembrar de fazer um intervalo para tomar um simples copo d’água e olhar um pouco a vida fora do monitor e levá-lo para um passeio.

Enfim, a todos que mesmo não citados, fizeram parte dessa façanha comigo, me dando apoio e incentivo.

**INTRODUÇÃO:** O cuidador, seja ele profissional ou familiar, deve ser qualificado para reconhecer e desenvolver ações de ajuda naquilo que a pessoa com demência não é capaz de realizar sozinha, encarregando-se de proporcionar todo apoio a suas necessidades e promover seu bem-estar. Sendo o cuidado algo multifacetado e minucioso, aquele que oferece essa função terá de ter o conhecimento e o *know-how* necessários para que a prática seja propícia e realizada da maneira correta, evitando que a pessoa cuidada seja exposta à vulnerabilidade no futuro. Perante o exposto, mostram-se imprescindíveis a educação e a orientação para esses cuidadores pelo fato do cuidar de pessoas com demência cercar-se de responsabilidades complexas e, muitas vezes, difíceis. À vista disso, é relevante conhecer o perfil sociodemográfico desses cuidadores, descrevendo suas idiossincrasias em relação à demência e a pessoa a ser cuidada. **OBJETIVO:** Verificar e descrever o perfil sociodemográfico dos cuidadores profissionais da área da saúde e dos cuidadores familiares de pessoas com demência, os quais compuseram os grupos focais durante a adaptação cultural do Programa *iSupport*-Brasil no Distrito Federal. **METODOLOGIA:** Trata-se de um estudo transversal, descritivo, com abordagem quantitativa, que faz parte do projeto de pesquisa multicêntrico intitulado “Tradução, Adaptação Cultural e Avaliação da Eficácia do *iSupport* da Organização Mundial da Saúde para o Contexto Brasileiro”. Os dados foram obtidos através de entrevistas, antes ou após a realização do “Curso de cuidados com a pessoa idosa com demência”, ofertado pelo Núcleo de Estudos e Pesquisa da Terceira Idade (NEPTI) do Centro de Estudos Avançados Multidisciplinares (CEAM) da Universidade de Brasília (UnB). Os dados coletados foram divididos para apresentação entre os cuidadores em dois grupos focais diferentes, sendo um de profissionais da saúde com experiência em demência e outro de cuidadores familiares, separados em grupo A (Cuidador familiar de pessoa com demência) e grupo B (Ex-cuidador de familiar com demência). **RESULTADOS:** Os cuidadores profissionais das áreas de Terapia Ocupacional, Enfermagem e Odontologia pertenciam em sua ampla maioria ao sexo feminino, possuíam mais de dois 2 anos de experiência profissional, além de cursos de treinamento em demência. O sexo feminino destacou-se também dentre os cuidadores familiares, com idade variando entre os 55 anos e que têm sob seus cuidados não somente a pessoa com demência como também outros dependentes da família. No que diz respeito ao grau de

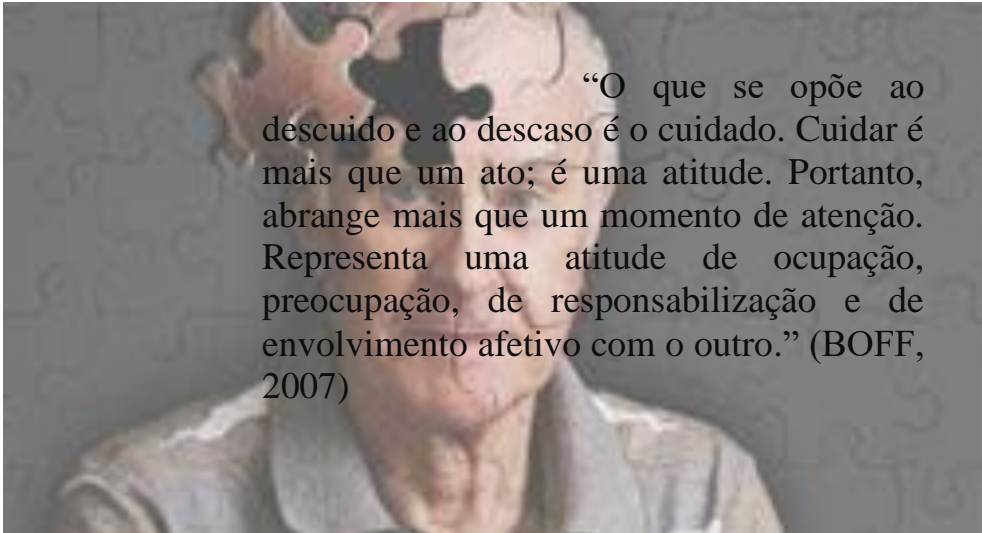
parentesco com o familiar cuidado, a maioria afirmou cuidar do cônjuge ou do pai. Já em relação ao tempo de cuidado oferecido a esses familiares, variou entre dois a sete anos, durante todas as 24 horas diárias dos sete dias da semana. Os dados referentes as pessoas cuidadas mostraram que a maioria pertencia ao sexo masculino; residia com o(s) familiar(es); a idade em que os primeiros sintomas iniciaram foi entre os 50 e 80 anos; o tempo de descoberta do diagnóstico variou entre três a sete anos e, dentre os tipos de demência, os mais significativos foram a Doença de Alzheimer e a Demência Mista. **CONCLUSÃO:** Os dados apontados neste estudo mostram que tanto os cuidadores profissionais quanto os cuidadores familiares carecem de informações, orientações e conhecimentos específicos sobre demência para, assim, poderem ajudar e proporcionar um cuidado mais humano, individual e apropriado às pessoas com essa doença. Apesar do pequeno número de participantes dos grupos focais, este estudo poderá ser utilizado como subsídio para pesquisas relacionadas e para novas pesquisas que englobem a temática.

**DESCRITORES:** Cuidadores; Cuidador profissional; Cuidador familiar; Familiar com demência; Idosos; Demência.

**INTRODUCTION:** The caregiver, either professional or family, must be qualified to recognize and develop actions to help in what the person with dementia is not able to do alone, taking charge of providing all support to their needs and promoting their well-being. Since care is something multifaceted and thorough, the person offering this role must have the necessary knowledge and know-how for the practice to be propitious and carried out in the right way, preventing the person being cared for from being exposed to vulnerability in the future. In light of the above, education and guidance for these caregivers are essential because caring for people with dementia involves complex and often difficult responsibilities. Therefore, it is important to know the socio-demographic profile of these caregivers, describing their idiosyncrasies regarding dementia and the person being cared for. **OBJECTIVE:** To verify and describe the sociodemographic profile of professional health caregivers and family caregivers of people with dementia who comprised the focus groups during the cultural adaptation of the iSupport-Brazil Program in the Federal District. **METHODOLOGY:** This is a cross-sectional, descriptive study with a quantitative approach, which is part of a multicenter research project entitled "Translation, Cultural Adaptation and Efficacy Evaluation of the iSupport of the World Health Organization for the Brazilian Context". The data were obtained through interviews, before or after the "Care of the Elderly with Dementia Course", offered by the Center for Study and Research of the Elderly (NEPTI) of the Center for Advanced Multidisciplinary Studies (CEAM) of the University of Brasília (UnB). The data collected were divided for presentation among the caregivers in two different focus groups, one of health professionals with experience in dementia and the other of family caregivers, separated into group A (Family caregiver of a person with dementia) and group B (Former caregiver of a family member with dementia). **RESULTS:** The professional caregivers from the Occupational Therapy, Nursing and Dentistry areas belonged mostly to the female gender, had more than two 2 years of professional experience, besides training courses on dementia. The female gender also stood out among the family caregivers, with ages ranging from 55 years old and who have under their care not only the person with dementia but also other family dependents. With regard to the degree of kinship with the family member being cared for, most said they cared for their spouse or father. The length of time that the family members have been providing care ranged from two to seven years, during the entire 24 hours a day, seven days a week. The data regarding the people cared for showed that the majority were male; they lived with the family member(s); the age when the first symptoms started was between 50 and 80 years old; the time when the diagnosis was discovered ranged from three to seven years and, among the types of dementia, the most significant were Alzheimer's disease and mixed dementia. **CONCLUSION:** The data pointed out in this study show that both professional and family caregivers lack information, guidance and specific knowledge about dementia so that they can help and provide more humane, individual and appropriate care to people with this disease. Despite the small number of focus group participants, this study can be used as a subsidy for related research and for new research encompassing the theme.

**DESCRIPTORS:** Caregivers; Professional caregiver; Family caregiver; Family member with dementia; Elderly; Dementia.





“O que se opõe ao descuido e ao descaso é o cuidado. Cuidar é mais que um ato; é uma atitude. Portanto, abrange mais que um momento de atenção. Representa uma atitude de ocupação, preocupação, de responsabilização e de envolvimento afetivo com o outro.” (BOFF, 2007)

<b>ÍNDICE DE TABELAS</b> .....	10
<b>1 INTRODUÇÃO</b> .....	11
<b>2 OBJETIVO</b> .....	13
<b>3 MÉTODO</b> .....	14
<b>4 RESULTADOS</b> .....	16
<b>5 DISCUSSÃO</b> .....	22
<b>6 CONSIDERAÇÕES FINAIS</b> .....	26
<b>REFERÊNCIAS</b> .....	27
ANEXOS A: Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa .....	29
ANEXOS B: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) - Profissionais.....	39
ANEXOS C: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) – Cuidadores.....	41
ANEXOS D: Autorização de Uso de Imagem e Som de Voz.....	43
ANEXOS E: Termo de Sigilo .....	44
Apêndice A: Instrumento com Dados de Caracterização do Participante – Grupo Focal.....	45

## ÍNDICE DE TABELAS

---

<b>Tabela 1.</b>	Distribuição das variáveis sociodemográficas dos profissionais de saúde selecionados para participarem da pesquisa, em 2019, Brasília, DF, 2019.	17
<b>Tabela 2.</b>	Distribuição das variáveis sociodemográficas dos cuidadores familiares de pessoa com demência selecionados para participarem da pesquisa, em 2019, Brasília, DF, 2019.	18
<b>Tabela 3.</b>	Distribuição das variáveis relacionadas ao cuidado prestado ao familiar com demência. 2019, Brasília, DF, 2019.	19
<b>Tabela 4.</b>	Distribuição das variáveis relacionadas às perguntas feitas aos cuidadores familiares sobre a pessoa com demência de quem eles cuidam (Grupo A), em 2019, Brasília, DF, 2019.	20

O envelhecimento vem crescendo no Brasil devido a vários fatores, dentre eles o aumento significativo da expectativa média de vida, que cria demandas e necessidades específicas para a área da saúde e das dimensões sociais (SIMÕES, 2016).

Junto a este aumento, a prevalência de doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) também cresce consideravelmente e, neste contexto, destacam-se os diversos tipos de demência que atingem parte da população pré-senil (período da vida precedente à velhice, ou seja, antes dos 60 anos) e senil (período referente à velhice) de todo o mundo. Em 2001, por exemplo, estimava-se que 24,4 milhões de pessoas com 60 ou mais anos sofriam da doença, valor que deverá duplicar a cada 20 anos, isto é, para 42,3 milhões em 2020 e 81,1 milhões em 2040 (FIGUEIREDO et al, 2012; BURLÁ et al, 2013).

A demência apresenta-se como uma das doenças mais relevantes em relação ao impacto na funcionalidade e na mortalidade de idosos, além da perda progressiva da memória, do rebaixamento intelectual e das mudanças extremas de comportamento (PEREIRA et al, 2015). Além disso, a demência traz consequências nas funções cognitivas, um déficit para realização de comandos motores, além de falhas no planejamento de atividades. Com isso, o desempenho do idoso em suas tarefas do dia a dia é modificado e prejudicado em razão dessas perdas cognitivas.

No entanto, diante a alta porcentagem de casos, pouco se articula quanto à mudança no cotidiano que pode atingir não somente a pessoa, como também sua família (ILHA et al, 2016).

Cuidado pode ser definido como ato de agir com preocupação para com o outro; atenção que se dedica a alguém ou por uma atividade que requer zelo, dedicação e empenho. Sendo ele complexo e exigente em sua estrutura, aquele que presta o serviço precisa ter conhecimento e habilidade necessários para que o manejo seja facilitado e realizado de maneira correta, evitando-se assim que o indivíduo seja exposto à vulnerabilidade futura (CRUZ et al, 2011; CAMACHO et al, 2012; ILHA et al, 2016).

Cuidador pode ser definido por aquele que cuida ou trata, zelando pelo bem-estar, saúde, alimentação, higiene pessoal, educação, cultura, recreação e lazer da pessoa assistida. É a pessoa da família ou da comunidade, que presta cuidados à outra pessoa de qualquer idade, que esteja necessitando de cuidados. Sua função é acompanhar e auxiliar

a pessoa a se cuidar, fazendo pela pessoa somente as atividades que ela não consiga fazer sozinha, além de desenvolver responsabilidades para o fornecimento do apoio a suas necessidades e promover qualidade de vida (ARAÚJO et al, 2012).

Diante disto, fácil perceber a educação e a orientação dos cuidadores como elementos propulsores no cuidado das pessoas com demência, sejam elas dependentes ou não; envolve tarefas complexas, permeadas por dificuldades de diferentes formas, que podem ser agravadas pela escassez de preparo e de conhecimentos do cuidador (VIEIRA et al, 2016). Inquestionavelmente, são ações que podem contribuir positivamente na assistência prestada, suprimindo algumas demandas e necessidades dos cuidadores para que estes possam agir de forma humanizada.

Nesta perspectiva, foi criado o *iSupport*, um programa online de apoio a cuidadores familiares de pessoas com demência, baseado em evidências e desenvolvido pela Organização Mundial da Saúde (OMS), que necessita de tradução, adaptação, teste e uso por países membros, tais como o Brasil. Para isso, o programa *iSupport* tem como objetivo melhorar a saúde mental dos cuidadores por meio de uma ferramenta de treinamento que é facilmente escalável e acessível pelo computador, celular ou *tablet*, especialmente destinado a cuidadores com dificuldade de acesso ao apoio profissional. O *iSupport* é recomendado como uma estratégia tecnológica para solução de problemas epidêmicos como a demência, por exemplo (WHO, 2016).

O programa é organizado em cinco módulos principais, divididos em 23 tópicos: (a) conceitos e informações sobre demência; (b) conceitos sobre ser um cuidador; (c) cuidar de si; (d) como lidar com atividades da vida diária da pessoa com demência e (e) como lidar com comportamentos difíceis em demência. O *iSupport* possibilita que os cuidadores desenvolvam capacidades e habilidades para cuidar de um membro da família com demência em casa (WHO, 2016).

Assim, é importante conhecer em todas as suas fases o perfil dos participantes da pesquisa *iSupport-Brasil*, de modo a descrever as peculiaridades dos profissionais em relação à demência, como também das atividades exercidas pelo cuidador.

Considerando o que foi apresentado, o presente estudo tem como objetivo descrever o perfil sociodemográfico dos profissionais e cuidadores familiares de pessoas com demência participantes do grupo focal para Adaptação Cultural do *iSupport-Brasil* no Distrito Federal.

Descrever o perfil sociodemográfico dos cuidadores - profissionais da área da saúde e dos familiares de pessoas com demência - que participaram dos grupos focais na adaptação cultural do Programa *iSupport*-Brasil no Distrito Federal.

Trata-se de um estudo transversal, descritivo, com abordagem quantitativa, no qual os participantes escolhidos para a pesquisa foram os profissionais da área da saúde com experiência em demência e os cuidadores familiares de pessoas com demência selecionados para participarem do grupo focal da fase de Adaptação Cultural do programa *iSupport-Brasil*.

Os dados foram colhidos durante o ano de 2019 sob forma de entrevista antes ou após a realização do “Curso de cuidados com a pessoa idosa com demência”, oferecido semestralmente pelo Núcleo de Estudos e Pesquisa da Terceira Idade (NEPTI) do Centro de Estudos Avançados Multidisciplinares (CEAM) da Universidade de Brasília (UnB).

Nesta fase, houve dois grupos focais distintos, um de profissionais da área da saúde com experiência em demência e outro de cuidadores familiares, os quais deveriam atender aos critérios de inclusão. Para os profissionais foram incluídos aqueles com idade maior ou igual a 18 anos, alfabetizado em português do Brasil e que tiveram contato com pessoas com demência e dos cuidadores com pelo menos um ano. Para os cuidadores familiares os critérios utilizados foram: ter idade maior ou igual a 18 anos, ser alfabetizado em português do Brasil e ter experiência no cuidado de uma pessoa com demência por pelo menos seis meses.

Após serem selecionados, os participantes da pesquisa tiveram acesso ao material traduzido do *iSupport-Brasil* impresso e fizeram sugestões em relação à compreensão deles, individualmente e, posteriormente, foram discutidas nos respectivos grupos focais durante uma reunião presencial. Nessa fase, foram realizadas entrevistas iniciais presenciais e o preenchimento de um instrumento impresso para identificar o perfil dos cuidadores profissionais e dos familiares.

Para os cuidadores profissionais foram realizadas perguntas sobre idade, gênero, raça/cor, profissão, tempo de profissão, local de trabalho, treinamento na área de demência e se conviveu ou cuidou de alguém com demência. Quantos aos cuidadores familiares, responderam sobre dados sociodemográficos (idade, gênero, escolaridade, estado civil, raça/cor, profissão e situação laboral no momento), dados sobre o cuidador familiar (grau de parentesco com a pessoa que cuida ou cuidou, por quanto tempo cuidou,

tempo de cuidado semanal e diário e, se cuida de outras pessoas) e informações sobre a pessoa cuidada (idade, gênero, tipo de demência, tempo de diagnóstico, se mora sozinho ou não, se há alguém que ajuda no cuidado).

No presente estudo, foram consideradas as orientações da Resolução CNS nº 466/2012 e suas complementares. Este projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília sob o nº 3.168.768 de 25 de fevereiro de 2019 (**ANEXO A**). Foi elaborado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) tanto para profissionais (**ANEXO B**) quanto para os cuidadores familiares (**ANEXO C**), o qual foi aplicado aos participantes da pesquisa, de acordo com o Conselho Nacional de Saúde – Resolução CNS nº 466/2012. Todos os participantes preencheram e assinaram a Autorização de Uso de Imagem e Som de Voz (**ANEXO D**), o Termo de sigilo (**ANEXO E**) e o Instrumento com Dados de Caracterização do Participante – Grupo Focal (**APÊNDICE A**).



Os dados obtidos no presente estudo foram divididos para apresentação entre os cuidadores em dois grupos focais diferentes, sendo um de profissionais da saúde com experiência em demência (N=9) e outro de cuidadores familiares (N=6), totalizando 15 como n amostral total. Do total geral de cuidadores familiares, 83,3% faziam parte do grupo A (Cuidador familiar de pessoa com demência) e 16,6% faziam parte do grupo B (Ex-cuidador familiar de pessoa com demência).

Os dados referentes à distribuição das variáveis sociodemográficas dos profissionais da saúde selecionados para participarem dessa fase da pesquisa estão apresentados na **Tabela 1**.

Dentre os profissionais elencados, a idade variou entre 25 e 50 anos, com média de 31 anos. A maioria tinha idade entre 25-30 anos (33,3%) e era do sexo feminino (66,6%). Deste quantitativo, o percentual de brancos e pardos foi de 33,3% (Tabela 1).

Em relação à formação profissional destas pessoas, 55,5% eram terapeutas ocupacionais, 33,3% eram enfermeiros (as) e apenas 11,1% eram dentistas; tendo a maioria trabalhado na profissão declarada em torno de 2 a 3 anos (22,2%). Considerado o treinamento na área de envelhecimento e/ou demência, todos foram consoantes na resposta afirmativa (Tabela 1).

Dentre os participantes da pesquisa, 88,8% dos cuidadores profissionais referiram ter cursado disciplinas específicas sobre a população idosa, seus cuidadores ou demência; 55,5% realizaram Especialização (pós-graduação Lato sensu) com temas relacionados à população idosa ou sobre demência; 33,3% realizaram Curso de Ensino à Distância (EAD) e participaram de Projeto de Extensão em Universidades Públicas. Em relação à participação em eventos científicos na área de envelhecimento ou demência, todos foram unânimes em afirmar a participação na resposta (Tabela 1).

**Tabela 1.** Distribuição das variáveis sociodemográficas dos profissionais de saúde selecionados para participarem da pesquisa, em 2019, Brasília, DF, 2019. (N=9)

<b>Variáveis</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
<i>Idade (anos)</i>		
• Até 25	2	22,2
• De 25 a 30	3	33,3
• De 30 a 40	2	22,2
• Maior ou igual a 50	1	11,1
<i>Sexo</i>		
• Masculino	3	33,3
• Feminino	6	66,6
<i>Raça/Cor da Pele</i>		
• Amarela	2	22,2
• Branca	3	33,3
• Preta	1	11,1
• Parda	3	33,3
<i>Profissão</i>		
• Terapeuta Ocupacional	5	55,5
• Enfermeiro (a)	3	33,3
• Dentista	1	11,1
<i>Tempo trabalhado</i>		
• Menos de 1 ano	2	22,2
• De 1 a menos de 5 anos	4	44,4
• De 5 a menos de 10 anos	2	11,1
• >10 anos	1	11,1
<i>Treinamento na área de envelhecimento ou demência</i>		
• Sim	9	100,0
<i>Treinamento (s) que realizou*</i>		
• Disciplinas específicas sobre a população idosa, sobre seus cuidadores ou demência	8	88,8
• Especialização (pós-graduação) sobre a população idosa ou sobre demência	5	55,5
• Eventos científicos	9	100,0
• Outros	3	33,3

\*Poderia haver mais de uma resposta para cada entrevistado

Na **Tabela 2**, encontram-se os dados referentes à distribuição das variáveis sociodemográficas dos cuidadores familiares de pessoa com demência selecionadas também para participarem dessa fase da pesquisa.

Dentre os cuidadores familiares elencados, a idade variou entre 40 e 70 anos, com média de 60,5 anos. A maioria tinha idade entre 50-60 anos (50,0%) e todos eram do sexo feminino (100,0%); o percentual de pardos foi de 50,0%. Quanto ao estado civil, a maioria deles eram casados (as) e separados (as)/divorciados (as) (33,3%) (Tabela 2).

Quanto à escolaridade dessa população, 100,0% frequentaram a escola por mais de 10 anos. Em relação à situação laboral no momento, 66,6% afirmaram estar aposentados (as) e trabalharem; enquanto, 33,3% tiveram que deixar o emprego para cuidar do familiar com demência (Tabela 2).

Do total geral de cuidadores familiares, 83,3% faziam parte do grupo A (Cuidador familiar de pessoa com demência) e 16,6% faziam parte do grupo B (Ex-cuidador de familiar com demência).

**Tabela 2.** Distribuição das variáveis sociodemográficas dos cuidadores familiares de pessoa com demência selecionados para participarem da pesquisa, em 2019, Brasília, DF, 2019. (N=6)

Variáveis	N	%
<i>Idade (anos)</i>		
• De 50 a 60	3	50,0
• De 60 a 70	2	33,3
• Maior ou igual a 70	1	16,6
<i>Sexo</i>		
• Feminino	6	100,0
<i>Raça/Cor da Pele</i>		
• Branca	2	33,3
• Preta	1	16,6
• Parda	3	50,0
<i>Estado Civil (atual)</i>		
• Solteiro (a)	1	16,6
• Casado (a)	2	33,3
• União Estável	1	16,6
• Separado (a) ou divorciado (a)	2	33,3
<i>Anos que frequentou a Escola</i>		
• Mais de 10 anos	6	100,0
<i>Situação laboral (atual)</i>		
• Aposentado (a) e trabalha	4	66,6
• Deixou o emprego para cuidar do familiar com demência	2	33,3

<i>Grupo que faz parte</i>		
• A (Cuidador familiar de pessoa com demência)	5	83,3
• B (Ex-cuidador de um familiar com demência)	1	16,6

Os dados referentes à distribuição das variáveis relacionadas às perguntas feitas aos cuidadores familiares de pessoa com demência sobre eles mesmos estão apresentados na **Tabela 3**.

Em relação ao grau de parentesco com o familiar cuidado atualmente, a maioria disse que cuida do cônjuge (50%) e cuida de seu pai (33,3%). O tempo de cuidado destes familiares variou de dois a sete anos, sete dias na semana e 24 horas por dia, por mais que todos tenham afirmado que têm alguém para ajudar nesse cuidado, independentemente de serem pessoas da família ou cuidadores formais. Sem contar que 83,3% deles afirmaram cuidar de outras pessoas, além da pessoa com demência (Tabela 3).

**Tabela 3.** Distribuição das variáveis relacionadas ao cuidado prestado ao familiar com demência. 2019, Brasília, DF, 2019.

<b>Variáveis</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
<i>Grau de Parentesco</i>		
• Mãe	1	16,6
• Pai	2	33,3
• Cônjuge	3	50,0
<i>Tempo que está cuidando dele (anos)</i>		
• De 2 a 7 anos	5	83,4
• Mais de 7 anos	1	16,6
<i>Em um dia típico, quantos dias por semana cuidou dele?</i>		
• 7 dias na semana	6	100,0
<i>Em um dia típico, quantas horas por dia cuida ou cuidou dele?</i>		
• De 20 a 24 horas	6	100,0
<i>Além de você, tem mais alguém que ajuda no cuidado ao seu familiar com demência?</i>		
• Sim	5	83,4
<i>Atualmente, você cuida com regularidade de mais pessoas, além do seu familiar com demência?</i>		
• Sim	5	83,4
• Não	1	16,6

Os dados referentes à distribuição das variáveis relacionadas às perguntas feitas aos cuidadores familiares sobre os cuidados realizados com a pessoa com demência (Grupo A) estão apresentados na **Tabela 4**.

A maioria é do sexo masculino (80,0%) e residiam com o(s) familiar (es) e, segundo as informações, a idade em que os primeiros sintomas tiveram início foi entre os 50 e 80 anos (80,0%); e o tempo de descoberta do diagnóstico variou entre três a sete anos (80,0%) (Tabela 4).

No que diz respeito ao tipo de demência, os mais significativos foram a Doença de Alzheimer (60,0%), seguida pela Demência Mista (Alzheimer e Vascular) (20,0%). Apenas uma pessoa afirmou que não sabia qual era o tipo de demência de seu familiar (Tabela 4).

**Tabela 4.** Distribuição das variáveis relacionadas às perguntas feitas aos cuidadores familiares sobre a pessoa com demência de quem eles cuidam (Grupo A), em 2019, Brasília, DF, 2019.

Variáveis	N	%
<i>Gênero</i>		
• Masculino	4	80,0
• Feminino	1	20,0
<i>Tempo que o familiar tem o diagnóstico de demência</i>		
• De 3 a 4 anos	2	40,0
• De 6 a 7 anos	2	40,0
• Mais de 10 anos	1	20,0
<i>Idade quando os sintomas iniciaram</i>		
• De 50 a 60 anos	2	40,0
• De 70 a 80 anos	2	40,0
• Mais de 80 anos	1	20,0
<i>Tipo de Demência</i>		
• Doença de Alzheimer	3	60,0
• Demência Mista	1	20,0
• Não soube informar	1	20,0
<i>Familiar com demência reside</i>		
• Com familiar (es)	5	80,0

Os dados relacionados às variáveis das perguntas feitas a um ex-cuidador familiar de uma pessoa com demência (**Grupo B**), foi de uma filha que cuidou de seu pai que tinha 72 anos e doença de Alzheimer. Desde o aparecimento dos sintomas, cuidou dele sete dias da semana, nas 24 horas diárias, durante sete anos e que ele residia com ela.

Para o início da discussão dos dados deste estudo, é importante ressaltar e reforçar alguns conceitos relacionados ao cuidado e ao cuidador.

No sentido amplo da palavra,

“cuidado significa desvelo, solicitude, diligência, zelo, atenção, bom trato. Significa estar diante de uma atitude fundamental, de um modo de ser mediante o qual a pessoa sai de si e centra-se no outro. A ação de cuidar pode provocar preocupação, inquietação e sentido de responsabilidade. Mitos antigos e pensadores contemporâneos nos ensinam que a essência humana não se encontra tanto na inteligência, na liberdade ou na criatividade, mas basicamente no cuidado. Neste identificamos os princípios, os valores e as atitudes que fazem da vida um bem-viver e das ações um reto agir” (BOFF; pág. 11; 12; 33; 34; 2007).

Cuidar de uma pessoa, seja ela idosa ou não, é uma função que requer dedicação e que altera a rotina da família, pois exige dedicação, traz adversidades e contratempos. Nesse contexto, emerge a figura do cuidador familiar como opção de cuidado às pessoas com demência e que necessita saber lidar com as mudanças progressivas da doença; esse cuidado pode aparecer formal e/ou informalmente.

São considerados cuidadores formais aqueles que realizam serviços de cunho profissional em instituições direcionadas ao cuidado, podendo ser médicos, enfermeiros, técnicos de enfermagem, assistentes sociais, terapeutas ocupacionais, psicólogos, educadores sociais, dentre outros, e com preparação específica para o exercício desta atividade, considerando o contexto no qual se encontram (domicílios, instituições comunitárias, instituições de longa permanência) (SEQUEIRA, 2007).

Conforme resultados do presente estudo e em concordância com o que afirma Santos et al (2012), dentre os cuidadores profissionais formais entrevistados, a maioria era do sexo feminino. Em relação à formação profissional, mais da metade era terapeutas ocupacionais, seguidos por enfermeiros e dentistas; tendo a maioria experiência declarada em torno de 2 e 3 anos. Um artigo comparativo entre cuidadores formais e informais de pessoas com demência descreveu a prevalência do sexo feminino dentre os cuidadores formais entrevistados, cursos e capacitações em relação ao cuidado ao idoso com

demência, semelhante aos dados encontrados nesse estudo, porém com profissionais atuantes a mais tempo (SANTOS et al, 2012). É importante destacar que a qualificação dos profissionais que trabalham com demência tem sido considerado parte fundamental dos processos terapêuticos (SANTOS et al, 2012), sem contar que o conhecimento sobre a demência é essencial para ter sucesso no cuidado e traçar um plano de cuidado individualizado, colaborativo e baseado em evidências com as necessidades dos pacientes e familiares (LIVINGSTON et al, 2017).

No âmbito do cuidado realizado por um familiar, sabe-se que o acesso ao conhecimento sobre o manejo da doença proporciona uma melhor adaptação da família frente à doença e as suas consequências (LIVINGSTON et al, 2017; CORBETT et al, 2012; SORENSE et al, 2006), o que pode retardar a institucionalização da pessoa com demência (CASSISDY & SHEIKH, 2002; DEBRING et al, 2002).

Os cuidadores familiares eram do sexo feminino, casadas, com média de idade 60,5; 33,3% tiveram que deixar o emprego para se dedicarem ao cuidado do familiar com demência. Nesse sentido, Bauab et al (2014) encontraram resultados que corroboram aos encontrados neste estudo. Os autores também apontaram que esses cuidadores são membros da família e possuem alguma interferência na sua saúde física, emocional e social pessoal, intensificada de acordo com o grau de parentesco entre a pessoa cuidada e o cuidador.

Esposas, filhas solteiras ou viúvas, noras e netas são notoriamente atribuídas ao papel de cuidadoras pelo fato da obrigação moral alicerçada aos aspectos culturais e religiosos; da condição de conjugalidade, ou seja, fato de ser cônjuge; da ausência de outras pessoas para desempenhar a função do cuidado, caso em que o familiar assume esse dever não por opção, mas por força das circunstâncias; das dificuldades financeiras como em caso de filhas desempregadas que cuidam dos pais em troca do sustento (SANTOS, 2003; GONÇALVES et al, 2006), o que pode justificar a presença de mulheres que cuidam neste estudo.

Assim, compreender as causas que levam uma mulher a se vincular a trabalhos desta natureza e como ela se relaciona com eles, é de grande importância na proposição de intervenções direcionadas e específicas ao gênero e às pessoas cuidadas (PEREIRA et al, 2013; SEIMA et al, 2014).



Em relação ao cuidado prestado, sabe-se que o número de horas gastas na atividade de cuidar é relevante e aumenta à medida que a demência progride, ocasionando sobrecarga e reajuste nas atividades e rotina do cuidador (NOVELLI et al, 2010).

Não bastasse a dedicação ao cuidado de pessoa com demência, alguns cuidadores familiares ainda têm as atividades domésticas e pessoais para realizar ou, ainda, cuidar concomitantemente de outras pessoas como filho, por exemplo. Isso traz desgaste físico e emocional e aumenta a sobrecarga e o impacto na qualidade de vida destas pessoas (VIEIRA et al, 2011). Esta sobrecarga provoca o estresse que também aparece como consequência da falta de informações específicas e de treinamento adequado destes cuidadores (CRISTANCHO et al, 2015).

Na última década, profissionais e cuidadores familiares têm buscado aprimorar seus conhecimentos em relação à demência, de forma a promover a eficiência e a qualidade dos cuidados prestados. Para que seja prestada uma assistência direcionada e particularizada, é necessário conhecer o perfil destes indivíduos e que sejam levados em conta as diferentes condições socioeconômicas e culturais de cada família. É importante adequar as condutas à realidade de cada um e adaptar as orientações a cada tipo de cuidador e paciente (DINIZ et al, 2016).

Os idosos são, na contemporaneidade, aqueles que apresentam maior crescimento nos planos demográficos mundiais. Este crescimento, no entanto, e infelizmente, vem acompanhado pelo predomínio de doenças crônicas ou neurodegenerativas que trazem muitos e diversos desafios às redes de suporte familiar e formal, que são os de assegurar cuidados de longa duração àqueles com agravamento de sua condição neurológica progressiva, que é o caso da demência. Já os sintomas psicológicos e comportamentais dessa doença constituem um dos principais desafios para o doente e para quem dele cuida (EID et al, 2012; HOLANDA et al, 2012).

Tendo como base o contexto da pesquisa, nota-se que o desempenho do idoso em suas tarefas diárias é modificado e prejudicado devido às perdas cognitivas, levando-os cada vez mais a ficar dependentes do auxílio e da supervisão tanto por profissionais da saúde, com destaque para Terapeutas Ocupacionais, Enfermeiros e Dentistas, quanto por seus familiares mais próximos, como esposas e filhas, para realização destas atividades.

Foi importante identificar neste estudo que as pessoas com demência cuidadas eram, em sua maioria, idosos com mais de 60 anos e, cuidados por familiares também idosos.

Em geral, a maioria dos cuidadores, seja ele formal ou familiar, relata que não haviam sido informados quanto às necessidades e aos comportamentos que as pessoas com demência apresentariam no decorrer do agravamento da doença, demonstrando que necessitam ter maiores informações acerca da pessoa cuidada. Dessa forma, a educação e a orientação para os cuidadores tornam-se essenciais, pois cuidar de pessoas com demência é uma tarefa complexa, permeada por inúmeras e diferentes dificuldades, as quais podem ser agravadas pela escassez de preparo e de conhecimentos do cuidador (VIEIRA et al, 2016).

Verifica-se, assim, que as intervenções direcionadas aos cuidadores profissionais e familiares de pessoas com demência para auxiliarem, treinarem e sanar suas dúvidas são um recurso vantajoso e auspicioso, já que oferecem vantagens sobre as intervenções presenciais. À vista disso, esses programas devem ser inseridos nos planos de assistência voltados aos cuidadores e ao conjunto de serviços sociais e de saúde prestados a eles como um meio eficaz de convalescer seu bem-estar (QUEIROZ et al, 2018; CHRISTIE et al, 2019), assim como o *iSupport* do qual o presente estudo resulta.

No presente estudo foi possível identificar que os cuidadores profissionais eram de diferentes áreas da saúde (Terapeutas Ocupacionais, Enfermeiros, Dentista), maioria do sexo feminino, com mais de 2 anos de experiência profissional, com cursos de treinamento em demência e experiência/convivência com pessoas acometidas por esta doença.

Já os cuidadores familiares eram do sexo feminino, casadas, aposentadas e com mais de 55 anos de idade. Cuidavam de familiares com demência, dos quais a maioria pertencia ao sexo masculino, com idade maior do que 60 anos, residiam com o (s) familiar (es), era cônjuge ou pai e apresentaram os primeiros sintomas e sinais da doença entre os 50 e 80 anos.

Por se tratar da etapa de uma pesquisa maior que envolvia grupo focal - um método específico de pesquisa - houve um pequeno número de participantes, formado por pessoas experientes no cuidado, tanto profissionais com conhecimento em demência, quanto cuidadores familiares que vivenciam a prática diária do cuidado de pessoas com esta doença, o que limitou o estudo atual.

Este estudo poderá ser utilizado como subsídio para pesquisas relacionadas e para novas pesquisas sobre esta temática. No entanto, estudos complementares são imprescindíveis para aprofundar o conhecimento no cuidado de pessoas com demência, sobretudo para profissionais que atuam na área e cuidadores familiares de pessoas com demência.

ARAÚJO, C. L. O.; OLIVEIRA, J. F.; PEREIRA, J. M. Perfil de cuidadores de idosos com Doença de Alzheimer. **Rev. Kairós Gerontologia**. São Paulo. v.15 n.2:119-137, 2012. Disponível em: <https://revistas.pucsp.br//index.php/kairos/article/view/13109>. Acesso em: 22 de novembro de 2020.

BRASIL, Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). **Mudança demográfica no Brasil no início do século XXI**: subsídios para as projeções da população. 2015. 156p.

CORBETT, A; STEVENS, J; ARARSLAND, D; DAY, S; MONIZ-COOK, E; WOODS, R. et al. **Systematic review of services providing information and/or advice to people with dementia and/or their caregivers**. *Int J Geriatr Psychiatry* 2012 June; 27(6):628-36.

ILHA, S. et al. Doença de Alzheimer na pessoa idosa/família: Dificuldades vivenciadas e estratégias de cuidado. *Esc. Anna Nery*, Rio de Janeiro, v. 20, n. 1, p. 138-146. Acesso em: 22 de novembro de 2020. <http://dx.doi.org/10.5935/1414-8145.20160019>.

KANE, M.; TERRY, G. **Dementia: Aiming higher to transform lives**. *Alzheimer's Society Public Policy*. [Online]. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4614325/>. Acesso em: 22 de novembro de 2020.

LEME, J. B. et al. Grupo de apoio a cuidadores familiares de idosos: uma experiência bem-sucedida. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v.10, n.12, p. 739-774. 2011. Disponível em: <http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/18318/pdf>. Acesso em: 22 de novembro de 2020.

LIVINGSTON, G; SOMMERLAND, A; ORGETA, V. et al. **Dementia prevention, intervention, and care**. *Lancet*. 2017;390(10113):2673-2734. doi:10.1016/S0140-6736(17)31363-6.

PEREIRA, L. S. M.; SOARES, S. M. **Fatores que influenciam a qualidade de vida do cuidador familiar do idoso com demência**. *Ciênc. saúde coletiva*, Rio de Janeiro, v. 20, n. 12, p. 3839-3851. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232015001203839&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232015001203839&lng=en&nrm=iso). Acesso em: 22 de novembro de 2020. <http://dx.doi.org/10.1590/1413-812320152012.15632014>.

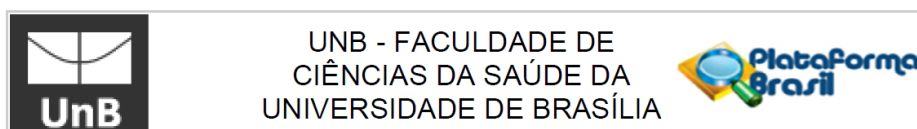
ROHER, A. E. et al. **Structural diversity and Alzheimer's disease pathogenesis**. *Neurochemistry International*, v.110, p.1-13, 2017. Disponível em: doi: 10.1016/j.neuint.2017.08.007. Acesso em: 12 de dezembro de 2020.

SORENSEN, S; DUBERSTEIN, P; GILL, D; PINQUART, M. **Dementia care: mental health effects, intervention strategies, and clinical implications**. *Lancet Neurol* 2006 November;5(11):961-73.

SUEMOTO, C. K. et al. **Neuropathology diagnoses in the oldest-old: results from a large brazilian autopsy study**. *Alzheimer's & Dementia*, v.13, n.7, p.1470-1472, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2017.07.545>. Acesso em: 12 de dezembro de 2020.

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

## Parecer Consubstanciado do CEP



## PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

## DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

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

**Pesquisador:** Keila Cristianne Trindade da Cruz

**Área Temática:**

**Versão:** 1

**CAAE:** 88157118.0.2002.0030

**Instituição Proponente:** FACULDADE DE SAÚDE - FS

**Patrocinador Principal:** Ministério da Saúde

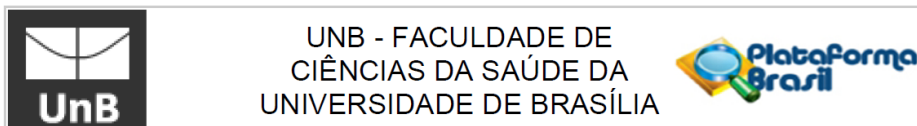
## DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 3.168.768

**Apresentação do Projeto:**

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

**Endereço:** Faculdade de Ciências da Saúde - Campus Darcy Ribeiro  
**Bairro:** Asa Norte **CEP:** 70.910-900  
**UF:** DF **Município:** BRASÍLIA  
**Telefone:** (61)3107-1947 **E-mail:** cepfsunb@gmail.com



Continuação do Parecer: 3.168.768

aumento da percepção de qualidade de vida, senso de competência e auto eficácia."

"(...)Necessidade da Pesquisa: O iSupport é um programa online de apoio a cuidadores familiares de pessoas com demência, baseado em evidências e desenvolvido pela Organização Mundial de Saúde (OMS) para adaptação, teste e uso por países membros, tais como o Brasil. O objetivo principal do programa iSupport é melhorar a saúde mental destes cuidadores por meio de uma ferramenta de treinamento que é facilmente escalável e acessível pelo computador, celular ou tablet, principalmente para cuidadores com dificuldades de acesso a apoio profissional. O iSupport é resultado de uma política pública internacional para atender metas mundiais de suporte e controle da demência, bem como para formulação de estratégias tecnológicas para a solução de problemas crônicos epidêmicos. Este é também parte de um programa abrangente chamado Mental Health Gap Action Programme (mhGAP) que visa melhorar a saúde mental em países de baixo e médio poder econômico, incluindo o Brasil. É comum que cuidadores familiares de pessoas com demência vivenciem altos índices de sobrecarga, com impacto físico e mental, consequentes das altas demandas do cuidado prestado à uma pessoa dependente."

Ainda:"(...)Um estudo multicêntrico em países com diversos níveis de desenvolvimento econômico mostrou os problemas de saúde acometem entre 26,9% a 42,5% dos cuidadores de pessoas com demência. Além disso, o cuidado prestado gera alto impacto econômico e social, com altos custos para o sistema público de saúde e de assistência social. Estima-se que despesas globais anuais com demência totalizam 818 bilhões de dólares. Em nações com alto poder econômico, tal como o Reino Unido, os custos com o cuidado em demência (familiar, social e de saúde) ultrapassam o gasto anual total do sistema de saúde e os custos totais previstos para os tratamentos de câncer, acidente vascular cerebral e doenças cardíacas.

Estimativas governamentais no Reino Unido mostram que cuidadores familiares ajudam a poupar 119 bilhões de libras (equivalente a 560 bilhões de reais) em recursos públicos todos os anos. Portanto, intervenções que visam reduzir a sobrecarga e promover a saúde física e mental destas pessoas são consideradas prioridade mundial para garantir a sustentabilidade dos sistemas de saúde. No entanto, cuidadores familiares de pessoas com demência ainda carecem de programas eficazes para diminuição da sobrecarga e melhora da qualidade de vida, perpetuando altos custos em saúde pública e atenção social globalmente.

Considerando essa necessidade, a OMS desenvolveu o iSupport como forma de oferecer um recurso adaptável e comparável entre países. Tendo em vista os altos índices de demência

**Endereço:** Faculdade de Ciências da Saúde - Campus Darcy Ribeiro  
**Bairro:** Asa Norte **CEP:** 70.910-900  
**UF:** DF **Município:** BRASÍLIA  
**Telefone:** (61)3107-1947 **E-mail:** cepfsunb@gmail.com

Página 02 de 10



em países de alto a baixo poder econômico e o grande número de cuidadores familiares envolvidos no cuidado a estas pessoas o iSupport vêm sendo testado com sucesso para uso em países como a Índia, Austrália e Países Baixos.”

Conforme Introdução“(…) Uso de tecnologias em saúde e relevância para cuidadores familiares no Brasil Recentemente, a Organização Pan-Americana de Saúde publicou um artigo com um “plano de ação” para a melhoria de estratégias e-Health nas Américas (NOVILLO-ORTIZ; D’AGOSTINO; BECERRA-POSADA, 2016). Esses autores destacam a necessidade e importância de alternativas tecnológicas para sanar problemas atuais de saúde pública, como demência, e o impacto em cuidadores familiares nas Américas. Este plano estabelece que soluções tecnológicas representam uma maneira de desenvolvimento sustentável dos sistemas de saúde em diferentes países e incentiva a criação de alternativas tecnológicas para melhorar a saúde pública (NOVILLO-ORTIZ; BECERRA-POSADA, 2016). Além disso, as Tecnologias da Informação e Comunicação (TICs), que englobam um “conjunto de tecnologias que permitem o acesso à informação através do uso de telecomunicação” (PERES; SUZUKI; AZEVEDO-MARQUES, 2015), são reconhecidas por realizarem a promoção do cuidado de forma individualizada, considerando a necessidade de cada pessoa ao acesso aos cuidados de saúde. Tais programas têm sido vistos como forma de melhorar e prevenir os riscos para as pessoas com doenças crônicas, além de reduzir as demandas e os custos do cuidado (WHO, 2010). 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 (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 (GELLIS; KENALEY; TEN HAVE, 2014).”

“(…)Trata-se de um programa online que usa estratégias de intervenção eficazes apresentadas em estudos anteriores, baseado em evidências, interativo, seguro, flexível e escalável que permite que os cuidadores desenvolvam capacidades, pensamentos positivos e habilidades para cuidar de um membro da família com demência em casa. Este programa foi criado como parte de um grupo de

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde - Campus Darcy Ribeiro  
Bairro: Asa Norte CEP: 70.910-900  
UF: DF Município: BRASÍLIA  
Telefone: (61)3107-1947 E-mail: cepfsunb@gmail.com





ações da OMS chamado Mental Health Gap Action Programme (mhGAP), que visa aumentar os serviços relacionados a transtornos mentais, neurológicos e de uso de substâncias psicoativas para países com baixa e média renda."

"Os proponentes deste projeto temático foram convidados por pesquisadores da OMS e da Universidade de Nottingham a participarem da versão brasileira do iSupport. O objetivo principal deste projeto é, portanto, realizar a tradução, adaptação cultural e avaliação da eficácia do iSupport para o contexto brasileiro de forma que possa se tornar uma ferramenta eletrônica acessível e prática de suporte ao cuidador no contexto da atenção primária e secundária à saúde."

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

iSupport - Grupos focais com cuidadores: Ser cuidador familiar de uma pessoa com demência há pelo menos seis meses; ter domínio mínimo do uso de aparelhos eletrônicos inteligentes (ex. smartphone, tablets) e assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Grupos focais com profissionais:

Ser profissional de saúde e/ou assistência social; ter experiência profissional em demência e com cuidadores familiares, há pelo menos um ano; ter domínio mínimo do uso de aparelhos eletrônicos inteligentes (ex. smartphone, tablets) e assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Etapa 3 - Fase 1: Estudo piloto do iSupport-BR: Elegibilidade para participação no pré-teste será determinada com

base nos seguintes critérios: ter pelo menos 18 anos de idade; se identificar como um cuidador familiar de uma pessoa diagnosticada com demência na

residência; estar cuidando da pessoa com demência há pelo menos seis meses; ter acesso a um computador ou tablet com internet. Etapa 3 - Fase 2: Avaliação dos efeitos do iSupport-BR: Elegibilidade para participação nesta fase de estudo será determinada com base nos seguintes critérios: ter pelo menos

18 anos de idade; se identificar como um cuidador familiar de uma pessoa diagnosticada com demência na residência; estar cuidando

da pessoa com demência há pelo menos seis meses; ter acesso a um computador ou tablet com internet."

Critério de Exclusão: "Foram estabelecidos critérios de exclusão para as fases 2 e 3, da terceira etapa. Etapa 3 - Fase 1: Estudo piloto do iSupport-BR: Serão excluídos participantes que apresentarem dificuldades na compreensão da linguagem da ferramenta. Etapa 3 - Fase 2:

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde - Campus Darcy Ribeiro  
Bairro: Asa Norte CEP: 70.910-900  
UF: DF Município: BRASÍLIA  
Telefone: (61)3107-1947 E-mail: ceptsunb@gmail.com



Continuação do Parecer: 3.168.768

**Avaliação dos efeitos do iSupport-BR:** Serão excluídos participantes que apresentarem pontuações dificuldades na compreensão da linguagem Portuguesa brasileira, por escrito. Além disso, com base na aplicação de instrumentos de triagem, também serão excluídos cuidadores com escores abaixo de valores mínimos para pelo

menos duas das seguintes três medidas: depressão, ansiedade e sobrecarga."

**Amostra de 500 participantes:** "Grupo Focal Cuidadores 12 Reunião para discutir as discussões de melhorias do iSupport-BR. Grupo Estudo Experimental - Grupo Controle: 100 - Aplicação de pré-teste, pós-teste e follow-up nos cuidadores, além da sugestão de acesso ao site da ABRAZ. Grupo Estudo Piloto 30 - Aplicação do Teste do Programa iSupport nos cuidadores Estudo Experimental - Grupo Intervenção 100 - Aplicação de pré-teste, pós-teste e follow-up nos cuidadores, além da oferta ao acesso no Programa iSupport-BR. Grupo Focal - Profissionais 12- Reunião para discutir as discussões de melhorias do iSupport-BR."

**Objetivo da Pesquisa:**

**Objetivo Geral:**"Realizar a tradução, adaptação cultural, avaliação da usabilidade do programa e avaliação dos efeitos do iSupport, no contexto brasileiro."

**Objetivos específicos**

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

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

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

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde - Campus Darcy Ribeiro  
Bairro: Asa Norte CEP: 70.910-900  
UF: DF Município: BRASÍLIA  
Telefone: (61)3107-1947 E-mail: cepfsub@gmail.com



Continuação do Parecer: 3.168.768

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

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

#### Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de um projeto de pesquisa “patrocinado pelo Ministério da Saúde e da qual a Universidade de Brasília (UnB) é instituição coparticipante. O projeto de pesquisa na instituição proponente, Departamento de Gerontologia da Universidade Federal de São Carlos (UFSCar), já foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa local (CAAE: 88157118.0.0000.5504). Trata-se de projeto multicêntrico, que acontecerá em dois estados do Brasil (São Paulo, Minas Gerais) e no Distrito Federal. A Profa. Dra. Sofia Cristina Iost Pavarini (UFSCar) é a pesquisadora principal do presente estudo. O projeto de pesquisa, já está em fase de tradução do programa iSupport e, em breve, iniciará a fase de Adaptação Transcultural. UnB como instituição coparticipante, integra a

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde - Campus Darcy Ribeiro  
Bairro: Asa Norte CEP: 70.910-900  
UF: DF Município: BRASÍLIA  
Telefone: (61)3107-1947 E-mail: ceptsunb@gmail.com



equipe deste projeto de pesquisa e irá realizar a coleta de dados em duas etapas apresentadas a seguir: ETAPA 2 – Tradução e adaptação cultural do iSupport, especificamente na fase de 2 de Adaptação Transcultural brasileira – para essa fase serão realizados grupos focais com cuidadores familiares de pessoas com demência e profissionais com experiência em demência. Nesta fase, serão convidados a participar do grupo de cuidadores familiares de pessoas com demência, cuidadores que participam das atividades do "Curso de cuidados com a pessoa idosa com demência" oferecidos semestralmente pelo Núcleo de Estudos e Pesquisa da Terceira Idade (NEPTI) do Centro de Estudos Avançados Multidisciplinares (CEAM) da UnB do qual sou vice-coordenadora. Para o grupo focal de profissionais, serão convidados a participar profissionais com experiência em demência, referência no Distrito Federal.

ETAPA 3 – Avaliação experimental dos efeitos da versão brasileira do iSupport que consta de duas fases: Fase 1: Estudo Piloto do iSupport-BR e Fase 2: Estudo de avaliação dos efeitos do iSupport-BR (ensaio clínico randomizado). Para isso, contaremos com cuidadores cadastrados pela Associação Brasileira de Alzheimer (ABRAZ) e a Federação Brasileira de Alzheimer (FEBRAZ) do Distrito Federal. Fazem parte também da unidade coparticipante da UnB as professoras Andréa Mathes Faustino e Carla Targino Bruno dos Santos (Departamento de Enfermagem/FS)."

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

Documentos analisados para emissão do presente parecer:

- 1) Projeto Detalhado em "iSupport\_BR.pdf", postado em 02/04/2018.
- 2) Informações Básicas do Projeto: "PB\_INFORMAÇÕES\_BÁSICAS\_DO\_PROJETO\_1215839.pdf", postado em 23/01/2019.
- 3) Termo de responsabilidade em "TermoRespCompromPesq\_CEPFS.doc", postado em 23/01/2019, devidamente assinada.
- 4) Folha de Rosto em "Folha\_de\_rosto.pdf", postado em 18/01/2019 assinada e carimbada pelo Diretor da FS e pela pesquisadora responsável Dra Keila da Cruz.
- 5) Carta de encaminhamento ao CEP em "Carta\_de\_encaminhamento\_CEP\_UnB.pdf", postado em 18/01/2019.
- 6) Cronograma em "Cronograma.pdf", postado em 21/01/2019, cinco anos (60 meses) no período de 2018 a 2022, com a coleta de dados prevista 16 mes.
- 7) Orçamento em "orcamento.pdf", postado em 23/01/2019, no valor total de R\$ 20.272,00 em materiais gerais e informática.
- 8) Termo de concordância institucional em CEAM.pdf postado em 23/01/2019, assinado pela Dra

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde - Campus Darcy Ribeiro

Bairro: Asa Norte

CEP: 70.910-900

UF: DF

Município: BRASÍLIA

Telefone: (61)3107-1947

E-mail: cepfsunb@gmail.com



Continuação do Parecer: 3.168.768

Maria Lucia Pinto Leal.

9) Termo de concordância em Carta de apoio CartaABRAzDF.pdf postado em 23/01/2019, manifestando apoio ao Projeto, Priscilla Chaves, presidente da ABRAz DF.

10) TCLEs - "TCLE\_iSupport\_GRUPO\_FOCAL\_PROFISSIONAIS\_UnB"; "TCLE\_iSupport\_GRUPO\_FOCAL\_CUIDADORES\_UnB"; "TCLE\_iSupport\_ESTUDO\_PILOTO\_e\_EXPERIMENTAL\_UnB.pdf" os aplicados na UnB e os TCLEs G u a r d a - c h u v a e m "TCLE\_iSupport\_Projeto\_Guarda\_Chuva\_ESTUDO\_PILOTO\_e\_EXPERIMENTAL\_FINAL.pdf"; "TCLE\_iSupport\_Projeto\_Guarda\_Chuva\_GRUPO\_FOCAL\_CUIDADORES\_FINAL.pdf", em acordo com a Res. CNS 466/2012.

**Recomendações:**

Não se aplicam.

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

Não há óbices éticos para a realização do presente protocolo de pesquisa.

**Considerações Finais a critério do CEP:**

Conforme a Resolução CNS 466/2012, itens X.1.- 3.b. e XI.2.d, os pesquisadores responsáveis deverão apresentar relatórios parcial semestral e final do projeto de pesquisa, contados a partir da data de aprovação do protocolo de pesquisa.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BASICAS_DO_PROJETO_1215839.pdf	23/01/2019 23:45:51		Aceito
Outros	CEAM.pdf	23/01/2019 23:44:31	Keila Cristianne Trindade da Cruz	Aceito
Outros	CartaABRAzDF.pdf	23/01/2019 23:31:34	Keila Cristianne Trindade da Cruz	Aceito
Outros	TermoRespCompromPesq_CEPFS.doc	23/01/2019 23:23:16	Keila Cristianne Trindade da Cruz	Aceito
Outros	TermoRespCompromPesq_CEPFS.pdf	23/01/2019 23:22:41	Keila Cristianne Trindade da Cruz	Aceito
Outros	KeilaCruz.pdf	23/01/2019 23:21:12	Keila Cristianne Trindade da Cruz	Aceito

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde - Campus Darcy Ribeiro  
Bairro: Asa Norte CEP: 70.910-900  
UF: DF Município: BRASÍLIA  
Telefone: (61)3107-1947 E-mail: ceptsunb@gmail.com



Continuação do Parecer: 3.168.788

Outros	CarlaTargino.pdf	23/01/2019 23:20:50	Keila Cristianne Trindade da Cruz	Aceito
Outros	Andrea.pdf	23/01/2019 23:19:52	Keila Cristianne Trindade da Cruz	Aceito
Orçamento	orcamento.pdf	23/01/2019 23:19:16	Keila Cristianne Trindade da Cruz	Aceito
Cronograma	Cronograma.pdf	21/01/2019 23:58:34	Keila Cristianne Trindade da Cruz	Aceito
Outros	Carta_de_encaminhamento_CEP_UnB. pdf	18/01/2019 17:12:28	Keila Cristianne Trindade da Cruz	Aceito
Outros	Carta_de_encaminhamento_CEP_UnB. docx	18/01/2019 17:11:48	Keila Cristianne Trindade da Cruz	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_iSupport_GRUPO_FOCAL_PRO FISSIONAIS_UnB.pdf	18/01/2019 00:58:53	Keila Cristianne Trindade da Cruz	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_iSupport_GRUPO_FOCAL_PRO FISSIONAIS_UnB.docx	18/01/2019 00:58:38	Keila Cristianne Trindade da Cruz	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_iSupport_GRUPO_FOCAL_CUID ADORES_UnB.pdf	18/01/2019 00:44:12	Keila Cristianne Trindade da Cruz	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_iSupport_GRUPO_FOCAL_CUID ADORES_UnB.docx	18/01/2019 00:43:57	Keila Cristianne Trindade da Cruz	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_iSupport_ESTUDO_PILOTO_e_E XPERIMENTAL_UnB.pdf	18/01/2019 00:43:13	Keila Cristianne Trindade da Cruz	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_iSupport_ESTUDO_PILOTO_e_E XPERIMENTAL_UnB.docx	18/01/2019 00:42:49	Keila Cristianne Trindade da Cruz	Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_rosto.pdf	18/01/2019 00:25:12	Keila Cristianne Trindade da Cruz	Aceito
Outros	CEP_Carta_Esclarecimento_Versao_2_i Support_BR_2018_07_10.pdf	12/07/2018 15:37:08	Camila Rafael Ferreira Campos	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	iSupport_BR.pdf	02/04/2018 20:37:14	Camila Rafael Ferreira	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_iSupport_Projeto_Guarda_Chuva ESTUDO_PILOTO_e_EXPERIMENTA L_FINAL.pdf	02/04/2018 20:31:23	Camila Rafael Ferreira	Aceito

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde - Campus Darcy Ribeiro

Bairro: Asa Norte CEP: 70.910-900

UF: DF Município: BRASÍLIA

Telefone: (61)3107-1947

E-mail: cepfsunb@gmail.com



UNB - FACULDADE DE  
CIÊNCIAS DA SAÚDE DA  
UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA



Continuação do Parecer: 3.168.768

TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_iSupport_Projeto_Guarda_Chuva_GRUPO_FOCAL_CUIDADORES_FINAL.pdf	02/04/2018 20:24:44	Camila Rafael Ferreira	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_iSupport_Projeto_Guarda_Chuva_GRUPO_FOCAL_PROFISSIONAIS_FINAL.pdf	02/04/2018 20:24:31	Camila Rafael Ferreira	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

BRASILIA, 25 de Fevereiro de 2019

---

Assinado por:  
Marie Togashi  
(Coordenador(a))

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde - Campus Darcy Ribeiro  
Bairro: Asa Norte CEP: 70.910-900  
UF: DF Município: BRASILIA  
Telefone: (61)3107-1947 E-mail: cepfsunb@gmail.com

## Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) – Profissionais



Faculdade de Ciências da  
Saúde



Departamento de Enfermagem

**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

O(A) senhor(a) está sendo convidado para participar de forma totalmente voluntária da pesquisa iSupport-Brasil, sob a responsabilidade da pesquisadora Keila Cristianne Trindade da Cruz.

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

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



6. As informações obtidas por meio dessa pesquisa serão confidenciais e asseguramos o sigilo sobre sua participação. Os dados serão divulgados de tal forma que os participantes não possam ser identificados.
7. Haverá ressarcimento de despesas decorrentes da sua participação, como transporte e alimentação, se for o caso..
8. O(A) senhor(a) receberá uma cópia deste termo, onde consta o telefone e endereço do pesquisador principal, podendo tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação, agora ou a qualquer momento.

Caso haja algum dano direto ou indireto decorrente de sua participação na pesquisa, o(a) senhor(a) deverá buscar ser indenizado, obedecendo-se as disposições legais vigentes no Brasil.

Os resultados da pesquisa serão divulgados na Universidade de Brasília podendo ser publicados posteriormente. Os dados e materiais serão utilizados somente para esta pesquisa e ficarão sob a guarda do pesquisador por um período de cinco anos, após isso serão destruídos.

Se o(a) Senhor(a) tiver qualquer dúvida em relação à pesquisa, por favor telefone para: Keila Cristianne Trindade da Cruz, na Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília no telefone (61) 3107-1756 e (61) 99558-5858 disponível inclusive para ligação a cobrar, whatsapp ou por email: keilactc@unb.br.

Este projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências da Saúde (CEP/FS) da Universidade de Brasília. O CEP é composto por profissionais de diferentes áreas cuja função é defender os interesses dos participantes da pesquisa em sua integridade e dignidade e contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos. As dúvidas com relação à assinatura do TCLE ou os direitos do participante da pesquisa podem ser esclarecidos pelo telefone (61) 3107-1947 ou do e-mail cepfs@unb.br ou cepfsunb@gmail.com, horário de atendimento de 10:00hs às 12:00hs e de 13:30hs às 15:30hs, de segunda a sexta-feira. O CEP/FS se localiza na Faculdade de Ciências da Saúde, Campus Universitário Darcy Ribeiro, Universidade de Brasília, Asa Norte.

Caso concorde em participar, pedimos que assine este documento que foi elaborado em duas vias, uma ficará com o pesquisador responsável e a outra com o Senhor (a).

---

Keila Cristianne Trindade da Cruz

---

Nome e assinatura do Participante de Pesquisa

Brasília, \_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_.

## Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) – Cuidadores Familiares

**Universidade de Brasília**

Faculdade de Ciências da Saúde

Departamento de Enfermagem

**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

O(A) senhor(a) está sendo convidado para participar de forma voluntária da pesquisa iSupport-Brasil, sob a responsabilidade da pesquisadora Keila Cristianne Trindade da Cruz.

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

1. O objetivo desta pesquisa é avaliar a eficácia do iSupport, que é um programa eletrônico online de apoio a cuidadores de pessoas com demência, desenvolvido pela Organização Mundial de Saúde e que está sendo avaliado para uso no contexto brasileiro.
2. O O(A) senhor(a) foi selecionado por ser maior de idade (com dezoito anos ou mais), ser alfabetizado em português do Brasil e ter ou ter tido experiência no cuidado de uma pessoa com demência de pelo menos seis meses Sua participação nesta pesquisa envolverá realizar a leitura de uma parte do conteúdo do iSupport, a partir de um material impresso que lhe entregaremos. O(A) senhor(a) deverá ler e anotar sugestões para o aprimoramento do programa, para uso no Brasil. Suas anotações serão recolhidas e então, o(a) senhor(a) deverá participar de uma reunião com outros participantes, para discutir os comentários e sugestões de cada um.
3. Ao fazer a leitura do trecho do manual que receberá e responder às perguntas, o(a) senhor(a) poderá sentir algum cansaço, ou algum desconforto, ao lembrar algumas dificuldades ou falar sobre elas. Se isto ocorrer, o(a) senhor(a) poderá não responder qualquer pergunta que lhe gere desconforto, interromper a leitura e o preenchimento do instrumento, não participar da reunião com outros cuidadores ou mesmo retirar o seu consentimento, se assim desejar.
4. A qualquer momento, o(a) senhor(a) pode desistir de participar e retirar seu consentimento, sem que ocorra qualquer tipo de penalização. Sua recusa não trará nenhum prejuízo para sua relação com o pesquisador ou com a instituição de apoio a qual o(a) senhor(a) está vinculado. Durante o período de sua participação no estudo, o(a) senhor(a) poderá manter contato com a equipe de pesquisadores por telefone, e-mail ou WhatsApp, sempre que precisar.
5. Os benefícios dessa pesquisa para o(a) senhor(a) são indiretos, pois suas sugestões ajudarão a aprimorar uma ferramenta útil para amparar cuidadores de idosos com demência. Além disso, terá alguns benefícios diretos, uma vez que, ao realizar sua análise do programa, espera-se que o material possa ajudá-lo a refletir sobre sua situação do cuidado.
6. As informações obtidas por meio dessa pesquisa serão confidenciais e asseguramos o sigilo sobre

sua participação. Os dados serão divulgados de tal forma que os participantes não possam ser identificados.

7. Haverá ressarcimento de despesas decorrentes da sua participação, como transporte e alimentação, se for o caso.
8. O(A) senhor(a) receberá uma cópia deste termo, onde consta o telefone e endereço da pesquisadora principal, podendo tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação, agora ou a qualquer momento.

Caso haja algum dano direto ou indireto decorrente de sua participação na pesquisa, o(a) senhor(a) deverá buscar ser indenizado, obedecendo-se as disposições legais vigentes no Brasil.

Os resultados da pesquisa serão divulgados na Universidade de Brasília podendo ser publicados posteriormente. Os dados e materiais serão utilizados somente para esta pesquisa e ficarão sob a guarda do pesquisador por um período de cinco anos, após isso serão destruídos.

Se o(a) Senhor(a) tiver qualquer dúvida em relação à pesquisa, por favor telefone para: Keila Cristianne Trindade da Cruz, na Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília no telefone (61) 3107-1756 e (61) 99558-5858 disponível inclusive para ligação a cobrar, whatsapp ou por email: keilactc@unb.br.

Este projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências da Saúde (CEP/FS) da Universidade de Brasília. O CEP é composto por profissionais de diferentes áreas cuja função é defender os interesses dos participantes da pesquisa em sua integridade e dignidade e contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos. As dúvidas com relação à assinatura do TCLE ou os direitos do participante da pesquisa podem ser esclarecidos pelo telefone (61) 3107-1947 ou do e-mail cepfs@unb.br ou cepfsunb@gmail.com, horário de atendimento de 10:00hs às 12:00hs e de 13:30hs às 15:30hs, de segunda a sexta-feira. O CEP/FS se localiza na Faculdade de Ciências da Saúde, Campus Universitário Darcy Ribeiro, Universidade de Brasília, Asa Norte.

Caso concorde em participar, pedimos que assine este documento que foi elaborado em duas vias, uma ficará com o pesquisador responsável e a outra com o Senhor (a).

---

Keila Cristianne Trindade da Cruz

---

Nome e assinatura do Participante de Pesquisa

Brasília, \_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_.

## Autorização de Uso de Imagem e Som de Voz



**Universidade de Brasília**  
Faculdade de Ciências da  
Saúde  
Departamento de Enfermagem

**AUTORIZAÇÃO DE USO DE IMAGEM E SOM DE VOZ**

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

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

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




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

\_\_\_\_\_  
Profª. Dra. Keila Cristianne Trindade da Cruz  
Núcleo de Estudo e Pesquisa da Terceira Idade – CEAM-UNB

\_\_\_\_\_  
Nome e assinatura do Participante de Pesquisa

Brasília, \_\_\_\_ de \_\_\_\_ de 2019.

## Termo de Sigilo

		
<b>TERMO DE SIGILO</b>		
GF-C2.3		
<p>Eu, _____, enquanto participante da pesquisa iSupport-BR, me comprometo a não copiar, divulgar, emprestar ou vender qualquer conteúdo e material relacionado à essa pesquisa. O material pertence à Organização Mundial de Saúde e, será disponibilizado pelo Ministério da Saúde depois de testado o seu uso para a população brasileira (provavelmente no final de 2022). A confidencialidade dessas informações garantirá o desenvolvimento correto da pesquisa.</p>		
Assinatura: _____		
Local e Data: _____		

Instrumento com Dados de Caracterização do Participante – Grupo Focal

**iSupport Brasil**

Código do Participante

**Dados de Caracterização do Participante- Grupo Focal**

Data da coleta de dados: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Nome do entrevistador: \_\_\_\_\_

1. Nome do participante: \_\_\_\_\_

2. Data de nascimento: \_\_\_\_|\_\_\_\_|\_\_\_\_

3. Idade atual (em anos): \_\_\_\_\_

4. Gênero: ( ) Feminino ( ) Masculino ( ) Outro

5. Estado civil atual: ( ) Solteiro(a) ( ) Viuvo (a) ( ) Casado(a)/ com companheiro(a)

( ) Amasiado(a) ( ) Separado(a) ou Divorciado(a)

( ) Outro: \_\_\_\_\_

5. Etnia: ( ) Branca ( ) Negra ( ) Parda ( ) Amarela ( ) Asiática ( ) Outra

6. Qual a sua situação laboral neste momento:

( ) Desempregado(a) ( ) Aposentado(a) e não trabalha ( ) Aposentado(a) e trabalha

( ) Trabalho informal não remunerado ( ) Trabalho informal remunerado

( ) Trabalho formal remunerado ( ) Deixou o emprego para cuidar ou por causa da demencia

7. Profissão: \_\_\_\_\_

---

**6. Por favor, marque um X no grupo voce faz parte:**

( ) Grupo A. Cuidador familiar de pessoa com demencia

( ) Grupo B. Profissionais de saúde

**Por favor, pule para o próximo grupo de perguntas de acordo com a sua resposta anterior.**

**Grupo A. Parte 1 Dados do cuidador**

1. Sabe ler ou escrever? ( ) Sim ( ) Não
2. Quantos anos frequentou a escola?
- ( ) Menos de 1 ano ( ) 1 a 3 anos ( ) 4 a 6 anos  
( ) 7 a 10 anos ( ) Mais de 10 anos
3. Atualmente você cuida com regularidade de mais pessoas, além do seu familiar com demência? (Incluindo filhos, netos, etc.)?
- ( ) Sim. De quem \_\_\_\_\_ ( ) Não
4. Você reside com o familiar que você cuida? ( ) Sim ( ) Não
5. Qual é o seu grau de parentesco com o familiar que você cuida?
- ( ) Esposo (a) ( ) Filho (a) ( ) Irmão (a)  
( ) Outro. Quem? \_\_\_\_\_
6. Quanto tempo você está cuidando do seu familiar?
- ( ) Menos de 1 ano ( ) 1 a 3 anos ( ) 4 a 6 anos  
( ) 7 a 10 anos ( ) Mais de 10 anos
7. Em média, quantos dias por semana você cuida do seu familiar?
- ( ) 1 dia ( ) 2 a 3 dias ( ) 4 a 5 dias ( ) 6 a 7 dias
8. Qual o maior número de horas que você chega a cuidar por dia?
- ( ) Menos de 3 horas ( ) de 3 a 6 horas ( ) de 6 a 12 horas ( ) mais de 12 horas
9. Tem mais alguém que ajuda no cuidado ao seu familiar com demência além de você?
- ( ) Sim. Quem \_\_\_\_\_ ( ) Não



**Grupo A. Parte 2 . Dados da pessoa com demencia**

1. Respondido pelo: ( ) próprio idoso ( ) pelo cuidador

2. Há quanto tempo tem o diagnóstico de demência (meses ou anos):

\_\_\_\_\_

3. Idade do idoso quando os sintomas começaram: \_\_\_\_\_

4. Idade atual do idoso: \_\_\_\_\_

5. Tipo de demência (marque mais que uma se preciso):

( ) Doença de Alzheimer ( ) Demência Vascular ( ) Demência de Corpos de Lewy

( ) Demência Mista ( ) Demência Parkinsoniana ( ) Demência Frontotemporal

( ) Ainda não sabe ( ) O médico não disse o diagnóstico

( ) O medico disse o diagnostico, mas não me lembro o nome

5. Mora sozinho(a) ou acompanhado(a): ( ) Sozinho(a) ( ) Acompanhado(a)

6. A pessoa com demência recebe ajuda de um cuidador familiar ou cuidador formal pago:

( ) Não recebe ajuda ( ) Cuidador familiar ( ) Cuidador formal pago ( ) Ambos

7. No caso de haver um cuidador familiar, este reside na mesma casa que a pessoa com demência?

( ) Sim ( ) Não ( ) As vezes quando necessario

**Grupo C. Somente para profissionais de saúde**

1. Tempo que trabalha nesta profissão (meses ou anos):

\_\_\_\_\_

2. Unidade(s) de trabalho (ex. centro de saúde, hospital, consultório):

\_\_\_\_\_

3. Recebeu algum treinamento na área de demencia nos últimos cinco anos:

Sim  Não  Não me lembro

4. Atua ou já atuou na prática clínica com pessoas com demência nos últimos cinco anos:

Sim  Não

5. Você tem ou teve algum caso recente de demência na família ou amigos próximos?

Sim  Não