

# TRADUÇÃO, ADAPTAÇÃO CULTURAL E VALIDAÇÃO DO iSUPPORT (OMS) PARA O BRASIL

## Resumo do projeto

O objetivo geral deste projeto será traduzir, adaptar e validar o iSupport (World Health Organization, 2016) para uso no Brasil. iSupport é um programa eletrônico de apoio a cuidadores de pessoas com demência desenvolvido pela Organização Mundial de Saúde (OMS) para ser adaptado para uso em países membros, tais como o Brasil. O projeto tem parceria com a OMS, duas universidades federais brasileiras (UnB e UFSCar) e a FEBRAZ (Federação Brasileira de Alzheimer). Espera-se que mais universidades e instituições locais de saúde também sejam envolvidas a longo prazo no projeto.

Os objetivos específicos desta proposta serão:

1. Traduzir o iSupport versão inglês para o português do Brasil por tradutor oficial;
2. Conduzir grupos focais com cuidadores nas universidades participantes (UnB e UFSCar);
3. Conduzir grupos focais com profissionais de saúde e trabalhadores na área de demência nas Universidades participantes (UnB e UFSCar);
4. Revisar o conteúdo do iSupport com base em resultados de grupos focais, em parceria com a FEBRAZ;
5. Desenvolver do manual iSupport a ser oferecido aqueles cuidadores que não tem familiaridade com programas eletrônicos;
6. Desenvolver um protocolo de ensaio clínico multicêntrico para testar os benefícios clínicos e econômicos da versão brasileira do iSupport em cuidadores familiares de pessoas com demência; e
7. Testar a eficácia clínica e econômica do iSupport para uso em cuidadores brasileiros em um ensaio clínico controlado, randomizado e multi-cêntrico.

Este projeto terá um desenho participativo, onde pesquisadores, profissionais de saúde, gestores e cuidadores familiares terão envolvimento em todas as fases e atividades realizadas. Os métodos utilizados para coleta e análise dos dados serão baseados em evidências e serão relevantes para a população estudada. Espera-se que o projeto tenha uma duração total de cinco anos, considerando desde o processo de escrita do protocolo de pesquisa, pedido de financiamento e autorização do comitê de ética, até a fase de disseminação dos resultados.

## Instituições envolvidas e membros

Este projeto é liderado pela Dr Deborah de Oliveira. Deborah é Enfermeira formada pela Universidade de Campinas e trabalha atualmente como pesquisadora na Universidade de Nottingham, Reino Unido. Deborah tem experiência clínica e em pesquisa com cuidadores familiares de indivíduos com demência (currículo lattes: <http://buscatextual.cnpq.br/buscatextual/visualizacv.do?id=K4228569U2>). Este projeto envolverá uma série de organizações acadêmicas e não acadêmicas que estão listadas no quadro abaixo:

INSTITUIÇÕES	MEMBROS
<b>Universidade de Nottingham (UoN)</b>	Dr Deborah Oliveira (Enfermeira, Research Fellow) Aline C. Barroso (aluna de doutorado) Dr Aimee Aubeeluck (Professora Associada)
<b>Organização Mundial de Saúde</b>	Prof Anne Margriet Pot (Professora associada a Universidade de

<b>(WHO)</b>	Amsterdam, Holanda; Membro da OMS e responsável pelo desenvolvimento do iSupport)
<b>Universidade de Brasília (UnB)</b>	Prof Dr Keila Cristianne Trindade da Cruz Prof. Dr Andrea Mathes Faustino Prof. Dr Carla Targino Bruno dos Santos
<b>Universidade de São Carlos (UFSCar)</b>	Prof Dr. Sofia Iost Pararini Prof Dr Fabiana de Souza Orlandi Prof Dr Marisa Silvana Zazzetta Prof Dr Aline Cristina martins Gratão Prof Dr Elisabeth Joan Bartham
<b>Federacao Brasileira de Alzheimer (FEBRAZ)</b>	Maria Aparecida Guimaraes (Presidente da FEBRAZ)
<b>Ministério da Saúde Brasileiro (MS)</b>	

### **Benefícios parao Brasil e instituicoes envolvidas**

Este projeto fará com que o Brasil seja um dos primeiros países no mundo a ter o iSupport adaptado para teste na população de cuidadores de idosos com demência (depois da Índia e Austrália). Este projeto auxiliará o estreitamento de parcerias, com visitas / treinamento/orientações no Reino Unido para pesquisadores brasileiros. Por meio deste projeto, as universidades envolvidas terão contato com a OMS, FEBRAZ, bem como outras organizações internacionais que a líder do projetotem contato. O auxílio e produção acadêmica conjunta entre instituições nacionais e internacionais, acadêmicas e não acadêmicas, será facilitado por meio desta colaboração, auxiliando na melhoria da qualidade de pesquisa e publicações desenvolvidas no Brasil. Esta estratégia ajudará a fortalecer pesquisas futuras envolvendo o Brasil e tais organizacoes, bem como o impacto e visibilidade deste trabalho para a ciência brasileira no exterior.

Além do impacto positivo nas áreas acadêmica-tecnológica-científica, a presente proposta também representa um compromisso com a saúde pública brasileira. O sistema de cuidados a idosos brasileiros enfrenta atualmente enormes desafios na prestação de cuidados para as pessoas com demência no contexto de um envelhecimento rápido da população e as pressões da força de trabalho. A idade avançada é um importante fator de risco para a doença de Alzheimer e outras demências e cuidadores desempenham um papel crucial na redução de encargos sobre o sistema de cuidados de idosos. Ao desenvolver um modelo abrangente de educação para apoiar e cuidar destes indivíduos, este projeto promove uma solução de longo prazo para as pressões em familiares de indivíduos com demência.

Intervenções educacionais bem desenvolvidas para cuidadores podem reduzir a sobrecarga do cuidador, ansiedade, depressão e melhorar a qualidade de vida. Os desafios para a participação de cuidadores em atividades de suporte em centros de saúde são muitas, tais como necessidade de se deslocar, custos associados a viagens para participar de programas presenciais, tempo inflexível para eles comparecerem, falta de adequação de programas de suporte para as necessidades principais. Um programa on-line é portanto mais rentável e eficiente. À medida que os níveis de dependência e os sintomas de demência aumentam, o tempo de cuidado também aumenta consideravelmente. O apoio contínuo à educação para cuidadores é então essencial para que o cuidado seja continuado e com qualidade de vida para a pessoa com demência e para o cuidador. Como o iSuporte foi criado por especialistas e tem sido levado para o mundo todo, e pode ser acessado de qualquer lugar, este oferece soluções para superar algumas dessas barreiras e complementar os programas existentes, especialmente nos casos de demência avançada. Sabe-se que grande parte da população idosa no Brasil não tem acesso à internet. Portanto, um manual iSupport brasileiro será fornecido se o programa for considerado eficaz.

O iSupport versão brasileira abordará a grande maioria das atividades de cuidado, desde demência leve a moderada e severa. A incorporação de um fórum on-line permitirá o apoio entre cuidadores e o apoio dos facilitadores do programa. O iSupport facilitará ainda a informação entre serviços de apoio presenciais disponíveis aos cuidadores, tais como as organizações locais de Alzheimer. Se bem-sucedido, o iSupport pode ser adotado em todo o país. Nossa colaboração com a OMS garantirá o desenvolvimento adequado e eficiente de adaptações linguísticas e culturais do iSupport para o Brasil. As atividades específicas de pesquisa serão previamente discutidas com as universidades e outras instituições envolvidas neste projeto antes do pedido de financiamento. Desta forma, as prioridades de cada uma das instituições poderão ser consideradas, visando providenciar maior benefício para os envolvidos e para a população alvo.

## Proposta detalhada

### Contexto e características do iSupport

O apoio aos cuidadores é atualmente uma prioridade para a Organização Mundial da Saúde (OMS) e para os seus Estados-Membros, tais como o Brasil. Em março de 2015, realizou-se em Genebra a primeira Conferência Ministerial sobre a Ação Global contra a Demência (World Health Organization, 2015). Esta conferência contou com a participação de 89 Estados-Membros (incluindo o Brasil), além de muitas outras organizações, pessoas que vivem com demência e os seus cuidadores informais. A conferência terminou em um "Chamado para Ação" que foi apoiado pelos participantes. Este "Chamado à Ação" inclui o fortalecimento do apoio e dos serviços prestados aos cuidadores como uma ação importante, além de facilitar inovações tecnológicas e sociais para atender às necessidades dos cuidadores. Outrossim, 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 et al., 2016). Os autores demonstraram a necessidade e importância de alternativas tecnológicas para sanar problemas atuais de saúde pública, tais como demência e o impacto em cuidadores familiares and países da América do Sul, Central e Norte.

De forma a atender estas metas, a Prof. Dr. Anne Margriet Pot, originalmente da Holanda, que trabalha como representante da área de demência e cuidadores familiares para a OMS (<http://www.who.int/ageing/contacts/bio-anne-margriet-pot/en/>), desenvolveu o iSupport (World Health Organization, 2016). Este programa on-line para cuidadores informais de pessoas com demência foi desenvolvido com base em evidências científicas e faz parte do Programa de Ações da OMS para a *Mental Health Gap Action Programme* (mhGAP). O MhGAP visa aumentar os serviços relacionados a transtornos mentais, neurológicos e de uso de substâncias para países especialmente com baixa e média renda, tais como o Brasil. Este baseia-se no princípio de que com cuidados adequados, assistência psicossocial e medicação, as pessoas podem ser tratadas e apoiadas, mesmo quando os recursos são escassos. O programa de treinamento iSupport é portanto um produto baseado nas recomendações do guia de intervenção mhGAP, para informações, treinamento e suporte de cuidadores informais de pessoas com demência.

Considerando as necessidades já mencionadas para o desenvolvimento de estratégias para a melhorar da qualidade de vida de cuidadores de pessoas com demência, bem como a necessidade de desenvolver estratégias de saúde envolvendo tecnologia em saúde, este projeto vai ao encontro de políticas públicas nacionais e internacionais de saúde. Este é, portanto, um projeto relevante e necessário para a crescente população de cuidadores no Brasil que vai melhorar não somente o desenvolvimento científico-tecnológico-ensino, mas também o cuidado prestado a população alvo.

O objetivo geral do iSupport é melhorar a saúde mental de familiares e outros cuidadores informais de pessoas com demência com uma ferramenta de treinamento que é facilmente escalável e acessível através de computador, celular ou tablet. O grupo-alvo é constituído por familiares e outros cuidadores

informais de pessoas com demência, especialmente aqueles em países de baixa e média renda onde não há ou quase nenhum apoio profissional para este grupo-alvo está disponível. O conteúdo do iSupport consiste em um programa de informação, treinamento e suporte para cuidadores, utilizando técnicas de resolução de problemas e de intervenção cognitivo-comportamental, atendendo às necessidades dos cuidadores. O iSupport contém os cinco módulos: (1) O que é Demência?; (2) Ser um cuidador; (3) Cuidar de mim; (4) Provando cuidados diários consistindo; (5) Lidar com desafios de comportamento. Todo o conteúdo do iSupport é baseado em pequenos exercícios com feedback instantâneo nos quais a teoria foi integrada. O iSupport já foi adaptado para teste na Índia, e está neste momento sendo adaptado para uso na Austrália e Holanda.

As necessidades e desejos específicos dos cuidadores de pessoas com demência que são abordados no iSupport baseiam-se no conhecimento científico atual. Além disso, o desenvolvimento foi informado e orientado por especialistas nesta área, os quais não estavam apenas familiarizados com evidências recentes, mas também trabalhando com o grupo-alvo em diferentes regiões do mundo. Como exemplo, para informar o processo de adaptação do primeiro país piloto (Índia), dois grupos focais com familiares de pessoas com demência foram realizados na Índia e dois grupos focais com profissionais, um organizado na Índia e um nos EUA com profissionais indianos que trabalham nesta área e estão familiarizados com a situação na Índia. Temas gerais emergentes sobre o conteúdo foram incluídos na versão genérica do iSupport (ex. a inclusão de informações sobre o suporte profissional disponível). Temas específicos para o cenário indiano foram levados em conta para a tradução e adaptação da versão genérica do iSupport para o cenário indiano onde o teste piloto está acontecendo.

O iSupport da OMS é portanto um programa on-line 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. Uma abordagem baseada em evidências foi usada para desenvolver o programa de treinamento e suporte, o conteúdo e os recursos do iSupport. O programa de treinamento inclui todos os componentes para o treinamento e apoio de cuidadores de pessoas com demência, conforme recomendado nas diretrizes de recursos de mhGAP da OMS. As diretrizes sublinham a importância da informação para as pessoas com demência, bem como familiares e outros cuidadores familiares, a partir do momento do diagnóstico. Isso deve ser feito com sensibilidade e tendo em mente os desejos da pessoa e dos cuidadores. Além disso, o iSupport aborda a necessidade de fornecer treinamento e suporte em habilidades específicas, preferencialmente com a participação ativa do cuidador, para tornar essas intervenções mais eficazes. Ressalta que a tensão psicológica do cuidador precisa ser abordada com suporte, aconselhamento de resolução de problemas ou intervenções cognitivo-comportamentais. Foram também consideradas a experiência e as evidências com programas/ferramentas locais já existentes para cuidadores de pessoas com demência.

Para o desenvolvimento do iSupport, a OMS colaborou com vários parceiros internacionais. Uma estrutura organizacional foi estabelecida, constituída por um grupo de direção, um grupo de projeto, uma equipe de desenvolvimento de conteúdo, um grupo de peritos internacionais e um grupo de construção. O grupo de direção tem a responsabilidade final pela execução do projeto e é composto por membros da OMS (Tarun Dua, Shekhar Saxena, Diana Zandi e Anne Margriet Pot), que tomam decisões estratégicas para o desenvolvimento do programa iSupport, bem como dos testes de campo, composto por representantes da OMS, da Universidade de Stanford, EUA e da NIMHANS, Índia. A equipe de desenvolvimento de conteúdo foi responsável pela elaboração de todo o conteúdo. Liderança da OMS com a ajuda da Universidade de Stanford, Universidade de Flinders (Austrália) e Trimbos. As lições foram editadas de acordo com as diretrizes para *'Making Your Printed Senior Health Friendly Materials'* formulado pelo Instituto Nacional sobre o Envelhecimento (NIH) <https://www.Nia.nih.gov/health/publication/making-your-printed-Health-materials-senior-friendly>. Um membro da equipe de comunicação da *Alzheimer's Disease International* verificou a linguagem de todas as aulas. O painel internacional de peritos consiste em especialistas no campo das intervenções na internet para cuidadores de pessoas com demência de diferentes regiões do mundo. Este funcionou como um órgão consultivo para o desenvolvimento de conteúdos e adaptação cultural do iSupport. O grupo de construção (OMS e Trimbos) tem sido responsável por orientar a configuração do conteúdo

em um e-programa atrativo e fácil de usar. Trimbos é um centro colaborador da OMS, que foi contratado pela OMS para construir o iSupport.

### **Objetivos do projeto**

O objetivo geral desta presente proposta de trabalho será traduzir, adaptar e testar o iSupport em familiares cuidadores de indivíduos com demência no Brasil. Os objetivos específicos são:

1. Traduzir o iSupport versão inglês para o português do Brasil por tradutor oficial;
2. Conduzir grupos focais com cuidadores nas universidades participantes (UnB e UFSCar);
3. Conduzir grupos focais com profissionais de saúde e trabalhadores na área de demência nas Universidades participantes (UnB e UFSCar);
4. Revisar o conteúdo do iSupport com base em resultados de grupos focais, em parceria com a FEBRAZ;
5. Desenvolver do manual iSupport a ser oferecido aqueles cuidadores que não tem familiaridade com programas eletrônicos;
6. Desenvolver um protocolo de ensaio clínico multicêntrico para testar os benefícios clínicos e econômicos da versão brasileira do iSupport em cuidadores familiares de pessoas com demência; e
7. Testar a eficácia clínica e econômica do iSupport para uso em cuidadores brasileiros em um ensaio clínico controlado, randomizado e multi-cêntrico.

### **Método**

A tradução e adaptação do iSupport pode ser solicitada por qualquer parceiro fiável num Estado Membro da OMS, tal como o Brasil. A pesquisadora líder do projeto já realizou este pedido oficial e que já foi aprovado. A Prof. Dra. Anne Margriet Pot que é membro da OMS e líder do projeto iSupport desenvolveu um manual para facilitar o processo de tradução, adaptação, e teste do iSupport para diferentes países. Este manual será usado como guia para o projeto aqui descrito. Este ainda não está disponível para consulta e foi providenciado para uso pela pesquisadora líder de maneira sigilosa. Este guia de adaptação fornece uma forma padronizada de tradução e adaptação para garantir que a versão local do iSupport seja precisa e alinhada com a versão genérica, mas ao mesmo tempo apropriada para o grupo alvo local de cuidadores informais de pessoas vivendo com demência. A Parte A deste manual de adaptação descreve o processo para traduzir e adaptar a versão em inglês genérico do iSupport para permitir a implementação do iSupport no ambiente local. Ele contém todas as etapas, incluindo a tradução, verificação por especialistas na área, organização de grupos focais de cuidadores e profissionais e testes de campo que precisam ser tomadas. A Parte B descreve as mudanças reais que podem ser necessárias no texto ou projeto do programa eletrônico.

Em geral, a adaptação de intervenções para abordar questões culturais é importante porque ajuda a aumentar a validade ecológica das intervenções. Uma modificação sistemática do iSupport precisa portanto ser realizada considerando a linguagem, a cultura e o contexto, de tal forma que seja compatível com os padrões culturais, significados e valores dos cuidadores informais de pessoas com demência no Brasil (Bernal et al., 2009). É um requerimento da OMS que a adaptação seja feita em colaboração com a associação de Alzheimer local (FEBRAZ). Todas as alterações propostas precisam ser documentadas e posteriormente submetidas para aprovação pela OMS. Deve-se descrever as etapas que foram tomadas e descrever as mudanças específicas no texto ou ilustrações anexadas. A OMS verificará a adequação do processo seguido e se as alterações propostas estão de acordo com o propósito original do iSupport. A OMS permitirá que as partes envolvidas saibam se a adaptação local do iSupport é apropriada para testes de campo e uso.

#### **a) Tradução**

A versão genérica do iSupport será traduzida para o idioma local (português do Brasil). A tradução será o mais precisa possível e realizada por um tradutor autorizado. As intervenções apropriadas à linguagem exigem mais do que apenas a tradução mecânica de uma determinada intervenção. A linguagem será portanto centrada na cultura (culturalmente apropriada e sintônica), levando-se em consideração as diferenças locais (Bernal and Sáez-Santiago, 2006).

Após a conclusão da tradução, o texto completo será verificado de forma independente por dois peritos no domínio do apoio psicossocial ou psicológico aos cuidadores de pessoas com demência, e pelo menos um representante da associação local de Alzheimer (FEBRAZ). Esses especialistas precisam falar tanto a língua local quanto a língua inglesa fluentemente. Depois de verificar a tradução do texto, os dois especialistas irão discutir os pontos que precisam ser alterados para apresentar o conteúdo original de uma forma que seja apropriado e compreensível para cuidadores no ambiente local. Se houver desentendimentos entre os especialistas, eles precisam chegar a um acordo através da discussão. Com base nas mudanças acordadas, a versão genérica do iSupport on-line em inglês será adaptada para português do Brasil para que a adaptação cultural seja realizada.

#### **b) Adaptação cultural local do iSupport**

Após a tradução, a próxima etapa será a adaptação local do iSupport, que será orientada por instruções detalhadas na parte B do guia. Esta consiste em sugestões de adaptação por módulo, referentes a palavras específicas, nomes, links e recursos mencionados em todo o iSupport. Vários resumos estão incluídos no guia de adaptação para facilitar o processo de adaptação:

- Uma visão geral dos módulos e das lições do iSupport;
- Uma visão geral dos nomes e do tipo de relação dos caracteres mencionados em todo o iSupport; e
- Uma visão geral dos links e uma visão geral da tecnologia e recursos mencionados durante as lições do iSupport.

Dois grupos focais serão organizados em cada uma das Universidades parceiras para revisar a versão traduzida do iSupport. Um dos grupos focais será constituído de pelo menos 6-8 cuidadores familiares. O outro grupo será composto por 6-8 profissionais que trabalham no campo de apoio para cuidadores de pessoas com demência. Ambos os grupos serão moderados por um especialista na área. Uma ampla representação de cuidadores será convidada a participar, com vários anos de experiência de cuidar, aproximadamente 50/50 proporção de gênero, distribuição de idade variada, diferentes relações familiares para a pessoa com demência, e acesso a um computador com internet e regular usando a internet.

Primeiramente, todos os membros de ambos os grupos focais devem acessar individualmente o iSupport, ter um olhar crítico sobre as lições e anotar todas as coisas que precisam de atenção. Depois disso, uma reunião será planejada para discutir as lições do iSupport dentro dos dois grupos focais. O papel do moderador é facilitar a discussão e ir mais em profundidade com os itens que surgem e parecem importantes para os membros do grupo. As adaptações sugeridas serão discutidas e acordadas por representantes da FEBRAZ. Todas as alterações precisam ser adicionadas à lista de alterações propostas a serem feitas na versão local do iSupport e ser enviada a OMS.

#### **c) Teste da versão brasileira do iSupport em ensaio clínico randomizado, controlado e multi-cêntrico**

Embora as atividades de compromisso com a CAPES para o período de três anos envolvera somente a parte de tradução e adaptação cultural do iSupport, por questões de viabilidade, pretende-se dar continuidade ao projeto de parceria entre as organizações e pesquisadores envolvidos no futuro. Após a aprovação final da versão brasileira do iSupport pela OMS, as organizações envolvidas escreverão um protocolo para um ensaio clínico multicêntrico para testar os benefícios clínicos e econômicos do iSupport para a população de cuidadores familiares de idosos no Brasil. Este projeto maior envolvera

alunos de doutorado e mestrado, que terão a oportunidade de realizar estagio sanduiche para as atividades de pesquisa. Na medida do possível, outras universidades públicas brasileiras também serão envolvidas no projeto, a fim de se obter o maior número amostral possível de cuidadores de várias regiões brasileiras. Esta estratégia irá garantir que o iSupport Brasil seja relevante nacionalmente.

Multiplos metodos serao utilizados para traduzir, adaptar e testar a eficacia do programa, a depender do tamanho amostral necessario, numero de universidades envolvidas, financiamento disponivel, e dos instrumentos necessarios para teste. O grupo irao seguir o *Medical Research Council Framework* para intervencoes complexas (Craig et al., 2016; Moore et al., 2015) e tera um cunho participatorio, envolvendo profissionais de saude, gestores, pesquisadores e cuidadores.

### **Estratégia de comunicação entre os colaboradores**

O projeto tera um desenho participatorio em que todos os envolvidos dividem responsabilidades e oportunidades de desenvolvimento do estudo. No entanto, para que o estudo seja conduzido de maneira organizada e etica, algumas funcoes foram alocadas para cada membro/instituicao envolvida. A pesquisadora lider (Universidade de Nottingham) representará o Brasil internacionalmente, reportando diretamente à OMS. A Universidade de Brasília (UnB) e a Universidade de São Carlos (UFSCar) serão os dois pólos locais de pesquisa e co-autores na proposta junto a OMS. Estas instituições serão responsáveis por reportar nacionalmente os órgãos de Ética e de Financiamento do Brasil. Cada Universidade do Brasil terá uma liderança local (ou um investigador principal) representando e relatando o trabalho do dia-a-dia para a pesquisadora líder. Os arranjos locais/práticos sobre o estudo serão mantidos entre o pesquisador líder e as organizações participantes no Brasil, por meio de reuniões regulares via Skype e, menos frequente, presenciais. A pesquisadora lider estará diretamente em contato com a Profa. Anne Margriet / OMS sobre os processos formais fora do Brasil. Esta irá liderar o processo de redação do protocolo de pesquisa, reportando à OMS e de volta ao Brasil, de forma a não sobrecarregar as universidades parceiras. Esse processo assegurará que a comunicação seja eficiente, que o projeto atenda aos padrões da OMS, e que cada indivíduo tenha uma função dentro do projeto;

Uma (ou mais de uma) das Universidades parceiras buscara financiamento para o estudo e submeterá o projeto ao comitê de ética (nacionalmente). Outras universidades serão convidadas a se associarem ao projeto na medida que avançamos para a fase de teste. Para a fase de teste, planeja-se incluir pelo menos uma instituicao de ensino superior em cada uma das regioes do Brasil (sudeste, sul, centro-oeste, norte e nordeste), de forma a incluir cuidadores de todas as areas. Desta forma, espera-se que o iSupport versao brasileira seja valido e confiavel para uso em todo o territorio nacional. Além destas instituições, cuidadores familiares de pessoas com demência e profissionais de saúde locais também serão envolvidos na adaptação do iSupport. Espera-se que este envolvimento fortaleça a relação entre instituições de ensino e pesquisa, instituições de cuidado/saúde, e encoraje a participação popular em projetos de pesquisa. Espera-se que o envolvimento da FEBRAZ também dê visibilidade ao setor voluntário no Brasil como forma alternativa de apoio a cuidadores, reduzindo portanto a sobrecarga no sistema de saúde pública.

### **Número de publicações geradas pela iniciativa**

Espera-se que as publicações geradas pela proposta não sejam limitadas ao iSupport, mas que a produção se estenda à medida que as oportunidades sejam iniciadas e estabelecidas. No que diz respeito a presente proposta, espera-se que no mínimo as seguintes publicações sejam geradas (artigos científicos e pôsteres em conferencias internacionais):

1. Tradução a adaptação cultural do iSupport para o Brasil;

2. Resultados de grupos focais;
3. Protocolo de ensaio clínico para teste do iSupport;
4. Manual da versão brasileira do iSupport para uso com cuidadores; e
5. Publicação oficial da OMS da versão brasileira do iSupport.

## Envolvimento do Ministerio da Saude

Espera-se que todos os colaboradores tenham participacao e contribuicao ativa no projeto, de forma que a versao brasileira do iSupport seja relevante para a populacao alvo e beneficie a todos os envolvidos. Enquanto parceiro, o MS tera a oportunidade de envolvimento nas decisoes metodologicas e praticas do estudo, desde a parte do delineamento do projeto ate a disseminacao dos resultados. Espera-se que a versao brasileira do iSupport, enquanto ferramenta eletronica de cuidado, contenha materiais ja desenvolvidos pelo MS, tal como o manual do cuidador, para que este portanto funcione como um vinculo entre a populacao alvo e a instituicao publica de saude, ao inves de mais um produto isolado de pesquisa. Espera-se que o envolvimento ativo de todos os envolvidos e cuidadores facam com que o iSupport seja uma ferramenta acessivel, pratica, relevante e confiavel de cuidado e suporte. Esta podera ser atualizada a medida que novos projetos e materiais sao produzidos pelo MS e outras instituicoes de saude, de forma que nunca se torne obsoleta.

Atualmente, nao se sabe ao certo quantos cuidadores de individuos com demencia ha no Brasil, tampouco quais sao suas necessidades principais. Espera-se que no futuro, o iSupport auxilie na identificacao destes cuidadores e seja entao adequado a cada regioao brasileira, de forma que cada modulo tenha conteudo que seja mais relevante para a populacao de cuidadores de cada area especifica. Assim, o MS podera focar suas estrategias de saude para cada um destes grupos, diminuindo as desigualdades em saude e facilitando o acesso a informacao.

O envolvimento do MS sera de extrema importancia nao somente no sentido central, mas tambem de apoio e suporte a proposta em cada uma das regioes brasileiras estudadas, ajudando os pesquisadores na divulgacao do estudo e da versao final do iSupport para uso nas instituicoes de saude. O logo do MS sera incluido em todos os materiais do estudo e o iSupport sera disponibilizado para uso apos testes de maneira gratuita para a populacao.

## Referencias

(Craig et al., 2016; Moore et al., 2015)

BERNAL, G., JIMÉNEZ-CHAFEY, M. & DOMENECH RODRÍGUEZ, M. 2009. Cultural adaptation of treatments: A resource for considering culture in evidence-based practice. *Professional Psychology: Research and Practice*, 40, 361-368.

BERNAL, G. & SÁEZ-SANTIAGO, E. 2006. Culturally centered psychosocial interventions. *Journal of Community Psychology*, 34, 121-132.

NOVILLO-ORTIZ, D., D'AGOSTINO, M. & BECERRA-POSADA, F. 2016. Role of PAHO/WHO in eHealth Capacity Building in the Americas: Analysis of the 2011–2015 period. 40. Available: [http://iris.paho.org/xmlui/bitstream/handle/123456789/31161/v40n2a4\\_85-89.pdf?sequence=1&isAllowed=y](http://iris.paho.org/xmlui/bitstream/handle/123456789/31161/v40n2a4_85-89.pdf?sequence=1&isAllowed=y) [Accessed 19 January 2017].

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

WORLD HEALTH ORGANIZATION, W. 2016. iSupport: An e-health solution to support caregivers of people living with dementia. *In*: WORLD HEALTH ORGANIZATION, M. H. (ed.). Geneva.