

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
FACULDADE DE MEDICINA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM MEDICINA: CIÊNCIAS MÉDICAS

**ENSAIO CLÍNICO RANDOMIZADO PARA AVALIAR A EFICÁCIA DE UM
PROTOCOLO DE PSICOEDUCAÇÃO E SUPORTE, REALIZADO POR TELEFONE,
NO AUXÍLIO DE CUIDADORES DE PACIENTES COM DEMÊNCIA EM
ACOMPANHAMENTO AMBULATORIAL ESPECIALIZADO**

ANDRESSA HERMES PEREIRA

PORTO ALEGRE

2018

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
FACULDADE DE MEDICINA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM MEDICINA: CIÊNCIAS MÉDICAS

**ENSAIO CLÍNICO RANDOMIZADO PARA AVALIAR A EFICÁCIA DE UM
PROTOCOLO DE PSICOEDUCAÇÃO E SUPORTE, REALIZADO POR TELEFONE,
NO AUXÍLIO DE CUIDADORES DE PACIENTES COM DEMÊNCIA EM
ACOMPANHAMENTO AMBULATORIAL ESPECIALIZADO**

ANDRESSA HERMES PEREIRA

Orientador: Prof. Dr. Artur Francisco Schumacher
Schuh

Coorientadora: Dra. Renata Kochhann

Dissertação apresentada como requisito parcial
para obtenção de Mestre em Medicina: Ciências
Médicas, da Universidade Federal do Rio
Grande do Sul, Programa de Pós-Graduação em
Medicina: Ciências Médicas.

PORTO ALEGRE

2018

“Creia em si, mas não duvide sempre dos outros.”
Machado de Assis

Agradecimentos

Primeiramente gostaria de agradecer aos meus pais pela possibilidade e ajuda em toda minha trajetória, principalmente a minha mãe pelo incentivo e compreensão ao entender que alguns sacrifícios se fazem necessários. Ao meu orientador professor Dr. Artur Francisco Schumacher Schuh pelo convite para gerenciar esse projeto tão interessante e por trabalharmos juntos em prol da ciência, realmente obrigada! Ao Telessaúde – RS UFGS um obrigado pela confiança e oportunidade.

Querida Renata Kochhann muito muito obrigada por ter aceitado nosso convite para me coorientar, foi uma honra enorme saber que poderia contar contigo. Obrigada pela parceria de anos e espero que diversos outros frutos sigam sendo plantados e colhidos.

Preciso e quero fazer um agradecimento especial ao Me. Dimitris Rucks Varvaki Rados por toda disponibilidade em me ensinar tanto, pela paciência interminável, por aceitar meu ponto de vista e argumentos. Muito provavelmente tu não tenhas noção do quanto fostes um dos grandes mentores nesses dois anos, obrigada, com todo meu carinho, pelo apoio e trocas.

Metaforicamente este trabalho foi como uma orquestra na qual MUITAS pessoas estavam ali “tocando” seus instrumentos e eu, por vezes, sendo a regente. Para mim, a beleza em ver que durante esses dois anos a orquestra conseguiu, muitas vezes, se orquestrar por si só e, ainda assim, tocando uma bela música é realmente gratificante (voltando aos velhos tempos em que as orquestras não possuíam maestros) – afinal a música precisa fluir e o show não pode parar. Pedro e Matheus, MUITO, MUITO, MUITO obrigada, vocês são os melhores instrumentistas que eu poderia ter tido ao meu lado neste percurso. Como sempre saliento, fazer ciência vai além de ligar, marcar consulta etc, fazer ciência é um conjunto de pequenas ações que ao final apresentamos

conhecimento baseado em evidências científicas.

Obviamente uma das spallas (gerente da orquestra), Verônica, obrigada pela leveza, por entender a individualidade e singularidade de cada um, por compreender que errar é humano e, sempre, estar disposta a ajudar no reparo. Com a tua chegada, acredito que o termo equipe realmente se consolidou e que então o “concerto” se iniciou. Sorte a nossa em te ter conosco!

Outros instrumentistas também se envolveram tanto quanto, Pati, na pesquisa nos conhecemos e construímos uma amizade, obrigada pela disposição, pelas diversas trocas de ‘instrumentos’, como uma violinista que passa do agudo para o grave, para assim, este projeto fluir. MUITO OBRIGADA. Essa parceria vai longe ainda, tenho certeza!

Ana obrigada pela parceria de todos esses anos, pelo comprometimento e dedicação, acredito que tu voará alto garota, estarei sempre torcendo por ti, aonde quer que esteja.

Ao meu namorado, amigo, companheiro de vida, Zizi, por me ouvir palestrar infinitamente sobre meu trabalho, mesmo sem entender muito do que estava sendo dito. Pelos planos em conjunto, pelas mudanças de planos em conjunto e principalmente por entender que a área que escolhi e amo estar demanda que nos fixemos por algum tempo no mesmo local, mesmo que seu desejo seja ir ao mundo. Por sempre me fazer perceber que no final das contas a vida vai além de um artigo, um capítulo de livro, uma dissertação ou uma tese, que a vida é sorriso, estar com amigos, a música preferida, a praia, ou seja, a sintonia de sol e chuva. Obrigada por andar lado a lado comigo e me possibilitar ver o mundo através dos teus olhos.

Ao meu querido primo, Dioi, por todo suporte e disposição de sempre, por além de me ajudar, querer entender o que e o porquê algo está sendo feito. Realmente

acredito no teu potencial, apesar do momento, saibas que estarei aqui ao teu lado para festejar contigo esta vitória que logo chegará.

Por fim, não menos importante, a pessoa mais importante da minha vida, que me apoia sempre... minha querida irmã gêmea, Vanessa. Obrigada por me apoiar nos diferentes rumos da minha vida acadêmica e por entender que tudo se trata de 'plantar agora para colher mais tarde'. Por acreditar em mim sempre, entender que o que realmente gosto exige muito e aceitar que minhas escolhas podem me levar para longe. Contigo eu tenho absoluta certeza que tenho apoio incondicional. Tenho fé que ainda teremos muito o que comemorar, seja por uma liminar de habeas corpus deferida ou um novo artigo ou paciente. Faço tuas as minhas palavras "Obrigada por vivenciar comigo cada derrota e vitória durante este último ano da minha vida. Então eu volto a te dizer, a tua felicidade é a minha, os teus sonhos são os meus, as tuas decepções me pertencem, as tuas dúvidas passam a ser minhas, ou seja, dois corpos, duas mentes e um só coração. Te amo e agradeço por ter tido a sorte de nascer contigo".

RESUMO

Base Teórica: Demência é uma síndrome clínica que acarreta prejuízos cognitivos e comprometem a funcionalidade e independência de idosos, geralmente a partir de 65 anos. Para além do próprio paciente, a família também é particularmente afetada. Muitas vezes, os cuidados são gerenciados por cuidadoras mulheres da família do próprio paciente. Com isso, a saúde da cuidadora também é acometida; sintomas depressivos e ansiosos, sobrecarga, desgaste e diminuição na qualidade de vida são percebidos.

Objetivo: Avaliar a eficácia de um protocolo de psicoeducação e suporte, realizado por telefone, na redução da sobrecarga a que estão submetidas cuidadoras de pacientes com demência.

Método: Ensaio clínico randomizado, paralelo, parcialmente cegado. O desfecho primário foi a diferença da sobrecarga do cuidador entre as semanas 1 (T0) e a semana 8 (T1), medida pelo instrumento Zarit Burden Interview – ZBI. Os desfechos secundários foram sintomas depressivos e ansiosos, qualidade de vida, sintomas neuropsiquiátricos no paciente, impacto desses sintomas na cuidadora e funcionalidade do paciente. O grupo intervenção recebeu 8 ligações telefônicas de psicoeducação e suporte entre o T0 e T1. O grupo controle seguiu com os cuidados habituais de saúde e receberam uma cartilha com orientações sobre a doença.

Resultados: Este trabalho ainda está em andamento e os resultados apresentados referem-se a aproximadamente metade do tamanho da amostra planejada. Importante salientar que os profissionais responsáveis pela intervenção e os participantes da pesquisa seguem cegados para as presentes análises. Foram avaliadas até o momento 77 cuidadoras, 39 no grupo controle e 38 no grupo intervenção. No desfecho primário, sobrecarga do cuidador, não foi encontrado diferença. Nos desfechos secundários, o grupo intervenção melhorou em relação ao grupo controle nos sintomas de ansiedade (efeito de Cohen de tamanho 0,34); sintomas depressivos (tamanho de efeito de Cohen de 0,24) e qualidade de vida (tamanho de efeito de Cohen de 0,31) nos tempos T0 (baseline) e T1 (oito semana após).

Conclusão: Esses resultados são preliminares e devemos esperar o término do estudo para conclusões mais robustas. Até o momento, não encontramos diferença para o desfecho primário. Em relação aos desfechos secundários, observamos que o protocolo possa ser efetivo para melhora dos sintomas depressivos, ansiosos,

qualidade de vida e sintomas neuropsiquiátricos.

Palavras – chave: demência, cuidador, sobrecarga, telemedicina, psicoeducação.

ABSTRACT

Background: Dementia is a clinical syndrome that causes cognitive impairment and compromises the functionality and independence of the elderly, usually from the age of 65. In addition to the patient himself, the family is also particularly affected. Often, care is managed by women caregivers in the own family of patient. The health of the caregiver is also affected; depressive and anxious symptoms, burden, carer distress, and decrease in quality of life are described.

Objective: Evaluate the efficacy of a psychoeducation and support protocol, performed by telephone, in improving the burden to which caregivers of patients with dementia are submitted.

Methods: A randomized, parallel, partially blinded clinical was conducted. The primary outcome was the difference in caregiver burden between weeks 1 (T0) and week 8 (T1), measured by the Zarit Burden Interview - ZBI. Secondary outcomes were depressive and anxiety symptoms, quality of life, neuropsychiatric symptoms in the patient and how they impact the caregiver and the functionality of the patient. The control group received 8 psychoeducation and support calls during T0 and T1. The control group followed the usual health care and received a primer on the disease.

Results: This study is still ongoing and the results presented relate to approximately half the size of the planned sample. It is important to emphasize that the professionals responsible for the intervention and the participants of the research remain blind to the present analyzes. Until now, 77 caregivers were evaluated, 39 in the control group and 38 in the intervention group. In the primary outcome (burden caregiver), no statistically significant difference was found. In the secondary outcomes, the intervention group improved in the anxiety symptoms (Cohen's d effect size 0.34); depressive symptoms (Cohen's d effect size 0.24) and quality of life (Cohen's d effect size 0.31) at T0

(baseline) and T1 (eight week after). **Conclusion:** These results are preliminary and we should wait the end of the study for more robust conclusions. Thus far, we have found no difference for the primary outcome. Regarding the secondary outcomes, we observed that the protocol may be effective for the improvement of depressive symptoms, anxiety, quality of life and neuropsychiatric symptoms. Key words: dementia, caregiver, burden, telemedicine, psychoeducation.

Key - words: dementia, caregiver, burden, telemedicine, psychoeducation.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Cinco categorias da demência

Figura 2 – Estratégias de busca da informação

Figura 3 – Marco Conceitual

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

DSM Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais

(CID) Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas

Relacionados com a Saúde

SCO Síndrome Cerebral Orgânica

CCL Comprometimento Cognitivo Leve

WAR World Alzheimer Report (WAR)

OMS Organização Mundial da Saúde

PIB Produto Interno Bruto

DA Doença de Alzheimer

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO.....	1
2. REVISÃO LITERATURA.....	3
2.1. Conceito de demência e diagnóstico	3
2.2. Custos e Epidemiologia da demência.....	5
2.3. Intervenções não-farmacológicas.....	7
2.4. Estratégias de busca da informação.....	9
3. MARCO CONCEITUAL.....	10
4. JUSTIFICATIVA.....	11
5. OBJETIVOS.....	13
5.1. Objetivos geral.....	13
5.2. Objetivos específicos.....	13
6. REFERÊNCIAS.....	14
7. ARTIGO.....	20
8. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	34
9. PERSPECTIVAS FUTURAS.....	35
ANEXOS.....	36
ANEXO A - Manual ligações.....	36
ANEXO B - Repositório de orientações.....	56
ANEXO C - Aprovação do Comitê de Ética da UFRGS – HCPA.....	67
ANEXO D - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	70
ANEXO E – CONSORT.....	74

1. INTRODUÇÃO

A população idosa mundial vem crescendo nos últimos anos. No Brasil, os idosos com mais de 60 anos devem triplicar de 19,6 milhões em 2010 para 66,5 milhões em 2050 (IBGE, 2016). Esses dados também representam um aumento de doenças crônicas e não-transmissíveis, como a demência. Essa condição diminui de maneira considerável as capacidades físicas e mentais dos sujeitos acometidos e representa um grande custo financeiro e social (World Health Organization, 2015).

O envelhecimento é o principal fator de risco para demência. Em 2015, havia cerca de 46,8 milhões de pessoas com demência em todo o mundo. A estimativa é um aumento para 74,7 milhões até 2030 e 131,5 milhões até 2050 (Alzheimer's Disease International, 2016). Um estudo realizado no Brasil em uma comunidade de São Paulo demonstrou prevalência de 12,9% (Scalco, Bazzarella, & Lopes, 2008).

Segundo o DSM - 5, as demências, também denominadas como Transtorno Neurocognitivo Maior, para o diagnóstico é necessário apresentar declínio cognitivo significativo comparado ao desempenho anterior, apenas um ou mais domínios cognitivos (linguagem, função executivas, memória e aprendizagem, perceptomotor, cognição social etc) para as atividades da vida diária. Desta maneira, a demência é uma das principais causas de incapacidade e dependência na velhice, levando a necessidades de cuidados constantes (Fagundes, Aparecida, Pereira, Maria, & Bueno, 2017). Isto gera um sofrimento significativo tanto dos indivíduos nessa condição, quanto também para seus cuidadores, especialmente familiares e amigos (Livingston et al., 2017; Mavandadi, Wright, Graydon, Oslin, & Wray, 2017).

Muitas intervenções com cuidadores mostraram diminuição dos sintomas e aumento da qualidade de vida (Andrade, 2009; Guerra, Ferri, Fonseca, Banerjee, & Prince, 2008; Wolff et al., 2009). O uso de intervenções via telefone têm sido usadas com sucesso visto que gera melhor funcionalidade para o cuidador com uma variedade de problemas clínicos (Berwig et al., 2017; Mavandadi et al., 2017; Tremont et al., 2015).

Com o intuito de buscar estratégias eficazes e aplicáveis a um país com as dimensões territorial e diferenças regionais do Brasil, o presente estudo tem como objetivo avaliar a eficácia de um protocolo de psicoeducação e apoio, realizado por telefone, em auxiliar cuidadoras de pacientes com demência. em atendimento ambulatorial especializado.

REVISÃO DA LITERATURA

2.1. Conceito de demência e diagnóstico

A evolução do conceito de demência acompanha as diversas variações do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM) publicado em 1952 pela Associação Americana de Psiquiatria, inicialmente classificado como uma doença psiquiátrica nos Estados Unidos, enquanto dados estatísticos estavam sendo coletados desde 1840, o lançamento do primeiro manual ocorreu em 1952. Enquanto isso, em 1940 a sexta edição da Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados com a Saúde (CID) incluiu pela primeira vez uma seção de doenças mentais. No entanto, nem no DSM - I e nem no CID-6 mencionaram demência, o primeiro Síndrome Cerebral Orgânica (SCO), somente no DSM - II (1968) foi mencionado pelo nome de demência e seguia como parte da SCO. Por fim, DSM - III (1980), DSM - III – R (1987), DSM - IV (1994) não citaram a SCO, porém introduziram o conceito de progressivo e citaram a demência como “perda de habilidades intelectuais de severidade suficiente para interferir no funcionamento social ou ocupacional”.

Em virtude da mudança recente do DSM –IV-TR (American Psychiatric Association, 2002) para a nova edição DSM - 5 (American Psychiatric Association, 2014), há necessidade de situar como tais mudanças ocorreram de uma edição para outra. A primeira mudança das edições, ocorre sobre a nomenclatura, que passa de Demência para Transtorno Neurocognitivo Maior. Os casos de Comprometimento Cognitivo Leve (CCL), que se refere aos estágios mais iniciais da patologia, passam a ser denominados de Transtorno Neurocognitivo Leve. O CCL se classifica por declínio cognitivo em alguma

função mental, no entanto mantendo a funcionalidade no dia-a-dia (Petersen, 2011)

Outra mudança importante, trata-se do comprometimento de memória que deixa de ser elemento inicial, mas sim comprometimento em qualquer função cognitiva.

De acordo com a classificação da 5ª edição do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM - 5) (American Psychiatric Association, 2014), as demências passam a ser chamadas de Transtornos Neurocognitivos Maiores, e dentro deste agrupamento, se caracterizam as diversas variações do transtorno. Segundo o DSM – 5 (American Psychiatric Association, 2014) os critérios para Transtorno Neurocognitivo Maior são declínio cognitivo importante a partir de um nível de desempenho anterior. Esse declínio pode ser em um ou mais domínios cognitivos (memória, atenção, funções executivas, etc), com base na preocupação do próprio indivíduo ou um informante e que preferencialmente seja documentado por testagem neuropsicológica, ou, em sua falta, por outra investigação clínica quantificada.

A demência possui caráter crônico e curso imprevisível e resulta em perda progressiva da habilidade dos pacientes implicando na maneira independente. Apesar de serem descritas formas de demência de início precoce (isto é, com início dos sintomas antes dos 65 anos de idade), elas são condições de maior prevalência na população idosa, na qual representam a maior causa de incapacidade e dependência dentre as doenças crônicas típicas dessa faixa etária, em especial nos países de baixa e média renda (Prince, Prina, & Guerchet, 2013; Sousa et al., 2010). Infelizmente, ainda não existem tratamentos capazes de desacelerar ou evitar a progressão da doença, que,

inexoravelmente, progride para perda funcional completa e morte do indivíduo.

Entre as diversas etiologias das síndromes demenciais, destacam-se a Doença de Alzheimer (responsável por 60-70% dos casos ao redor do mundo), a demência vascular, a demência por corpos de Lewy, a demência da Doença de Parkinson e a demência frontotemporal (Alzheimer's Disease International, 2009). As funções cognitivas - isto é, memória, atenção, pensamento, orientação, compreensão, inteligência, linguagem e julgamento -, bem como comportamento, humor e personalidade, costumam ser afetadas de maneira particular por cada uma dessas doenças, fazendo com que as síndromes demenciais possuam curso e algumas características clínicas particulares de acordo com a etiologia subjacente. Porém, embora o diagnóstico da síndrome demencial seja, de fato, clínico, em geral são necessários exames complementares para diferenciar entre as diversas etiologias.

2.2. Custos e Epidemiologia da demência

Em 2015 a World Alzheimer Report (WAR) apresentou avaliação em nível global dos impactos econômicos e sociais. Há ao redor do mundo 46 milhões de pessoas vivendo com demência e os custos são estimados em 818 bilhões de dólares anualmente (Prince M, Guerchet, Ali, Wu, & Prina, 2015). De acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS), o custo global nos EUA em 2010 foi estimado em 604 bilhões de dólares, esse valor equivaleria a aproximadamente 1% do Produto Interno Bruto (PIB) mundial agregado. Destacaram também que a maioria das pessoas com demência vivem em países de renda baixa a média.

Entretanto, segundo a OMS quase 90% dos custos foram incorridos em países de alta renda. Estima-se que no final de 2015 existiam cerca de 46,8

milhões de pessoas vivendo com demência ao redor do mundo, com uma incidência de 9,9 milhões de novos casos apenas naquele ano - o equivalente a um caso a cada 3 segundos (Prince et al., 2015)

Em um estudo comparativo entre os custos entre 2010 e 2015 evidenciou aumento de 35%, chegando a 818 bilhões em 2015, sendo que 86% dos custos estão em países de rendimento elevado. Na análise de sensibilidade foi possível verificar que as premissas em relação ao custo do cuidado informal têm um grande impacto os custos totais (Wimo et al., 2016).

Em 2015, verificou-se que 58% desses indivíduos estariam vivendo em países de baixa e média renda, como o Brasil; contudo, é esperado que esse número aumente para 63% em 2030 e para 68% em 2050 (Martin, Anders, & Maëlen, 2015). Apesar de estudos internacionais enfatizarem a relação da DA e custos, no Brasil esses dados são escassos (Gutierrez, Silva, Guimarães, & Campino, 2014).

Em nosso país, a prevalência de demência na população idosa foi estimada em 7,6% em 2010, ou cerca de 1,69 milhões de pessoas, com projeção de crescimento para 7,9% em 2020 - um aumento de 560 mil novos casos calculados apenas pelo crescimento esperado da população idosa (isto é, sem considerar aumentos de incidência provocados por avanços no diagnóstico ou pelo agravamento do impacto de fatores de risco, por exemplo) (Burlá, Camarano, Kanso, & Nunes, 2013). Em relação aos tipos de demência, pesquisas demonstram que a DA é a causa em 49,9% a 84,5% dos indivíduos diagnosticados na América Latina, enquanto que a demência vascular representa 8,5% a 26,5% do casos (Nitrini et al., 2009). Estudo que investigaram

DA e demência vascular em países em desenvolvimento encontraram índices de 60% para DA e de 30% de demência vascular (Kalaria et al., 2008).

2.3. Intervenções não-farmacológicas

A demência vai além de ser somente uma doença do paciente. Familiares frequentemente estão estressados e sobrecarregados devido a suas atividades e deveres relacionados ao paciente. Cuidadores informais podem ser definidos como pessoas sem formação formal em saúde, estes cuidadores são responsáveis por proverem o cuidado e serviços ao longo do curso da doença, incluindo suporte nas atividades de vida diária do paciente, lidar com a finanças e supervisionar as tarefas do paciente (Lethin et al., 2016). Sabe-se que grande parte dos cuidadores são mulheres e pertencentes ao círculo familiar do paciente (Dias et al., 2015).

Estes cuidadores muitas vezes são responsáveis por todos os cuidados do paciente, o que envolve gasto de tempo, energia e dinheiro durante longos períodos, envolvendo tarefas que podem ser desagradáveis, psicologicamente estressantes e fisicamente desgastantes (Schulz & Martire, 2004).

Cuidados com indivíduos com demência geram um custo considerável para o próprio bem-estar do cuidador, contribuindo para a morbidade psiquiátrica, como maior prevalência e incidência de transtornos depressivos, ansiosos (Joling et al., 2015). Estes sintomas tendem a persistir sem uma intervenção direcionada e antecipam a quebra de cuidado, como também, a institucionalização e abuso do paciente (Cooper et al., 2010; Cooper, Balamurali, Selwood, & Livingston, 2007; Livingston et al., 2013).

Diversas intervenções direcionadas ao cuidador tem sido testadas, estas podem ser divididas em psicoeducacional, psicossocial ou psicoterapêutico, tendo como objetivo a compreensão do diagnóstico, criação de estratégias de enfrentamento, aceitação da doença, manejo de situações problemáticas (Santos, Sousa, Brasil, & Dourado, 2011). Em uma meta-análise examinando a efetividade de intervenções com cuidadores, corroborou-se que as intervenções de psicoeducação tem os efeitos mais consistentes na maioria das medidas de desfechos (Sörensen, Pinquart, & Duberstein, 2002).

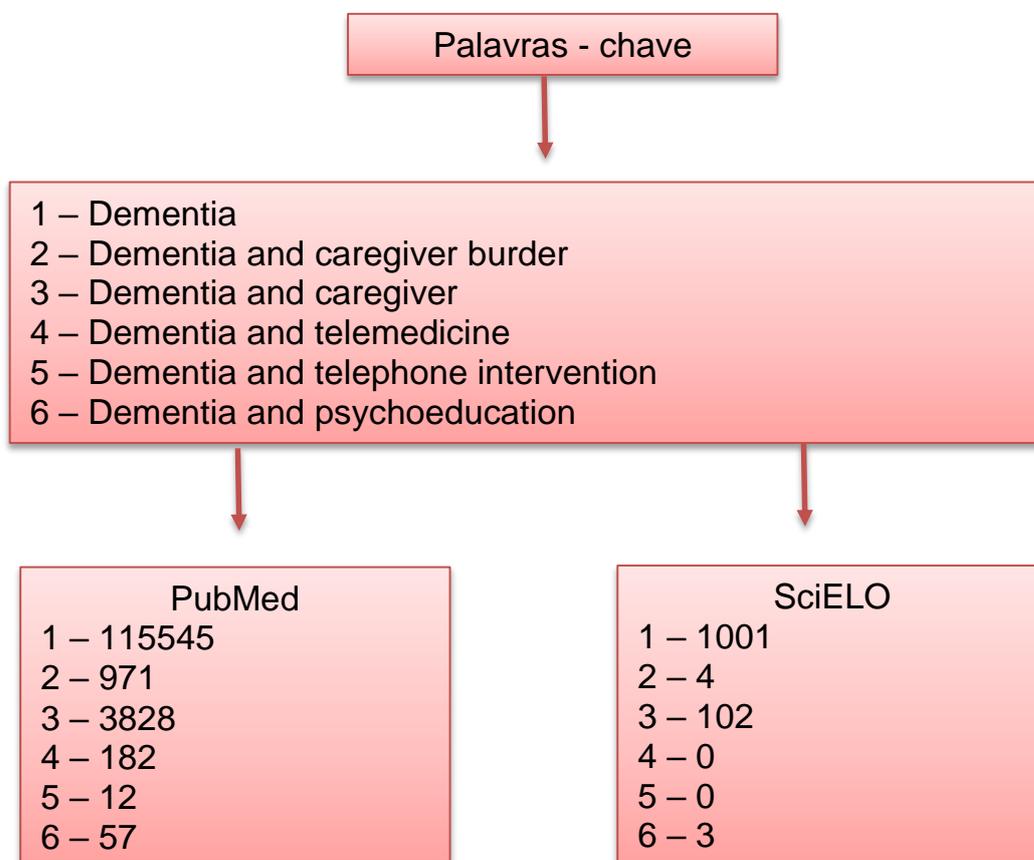
Intervenções baseadas em tecnologia foram recentemente desenvolvidas para superar o problema da logística enfrentado por muitos cuidadores de idosos com demência (Bank, Argüelles, Rubert, Eisdorfer, & Czaja, 2006; Beauchamp, Irvine, Seeley, & Johnson, 2005; Smith & Toseland, 2006; Smyth, Rose, McClendon, & Lambrix, 2007). Esses estudos demonstraram que cuidadores de pacientes com demência podem usar computador e telecomunicações para receber apoio emocional, informações sobre a doença e encontrar alívio dos sintomas emocionais. Entretanto, até onde se sabe, evidências avaliando o efeito dessa abordagem são ainda inexistentes.

As taxas de sobrecarga sobre o cuidador de pacientes com demência são consistentes e aumentam conforme a doença progride (Brodaty, Woodward, Boundy, Ames, & Balshaw, 2014) e as características individuais do próprio cuidador como idade, sexo, ocupação, grau de parentesco são fatores determinantes no nível de sobrecarga (Black et al., 2013; Ransmayr et al., 2018). Além disso, os cuidados podem levar ao desenvolvimento de outras implicações emocionais e de saúde que podem afetar a qualidade de vida do cuidador (Thyrian, 2017).

2.4. Estratégias de busca da informação

Para realização deste trabalho, o foco se constituiu nos diversos programas não-farmacológicos de psicoeducação e suporte existentes. A estratégia de busca envolveu as bases de dados PubMed e Scielo. A seguir, o esquema com a estratégia de busca e os descritores utilizados nos bancos de dados e os números de artigos encontrados. Na Figura 2 é apresentado o marco conceitual a ser utilizado que se refere a um conjunto de conceitos ou simbologias a serem pesquisados e número de artigos encontrados no PubMed e SciELO.

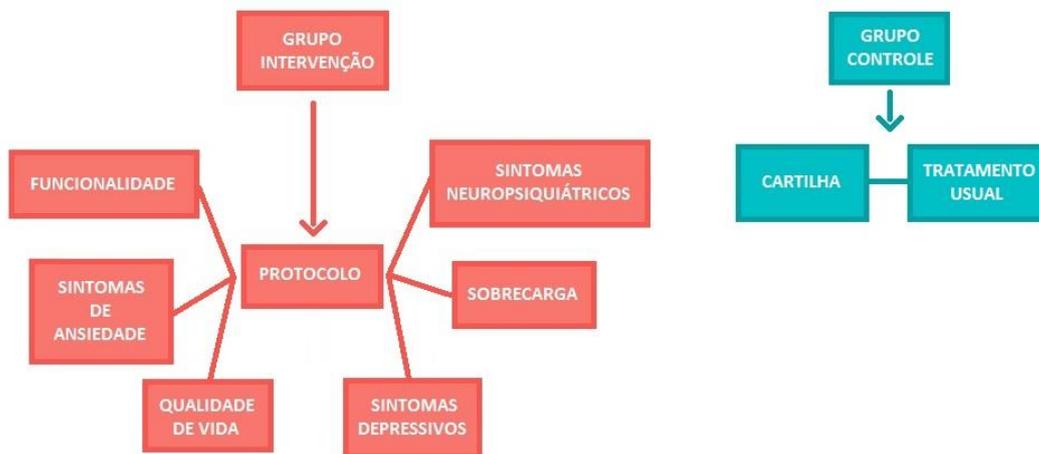
Figura 2. Estratégias de busca



3.0. MARCO CONCEITUAL

A demência tem alta prevalência no mundo, além de afetar a vida do próprio paciente e familiares, gera altos custos para a sociedade. Pela fato dos principais cuidadores serem da família do paciente, faz-se necessário elaborar protocolos de intervenção de psicoeducação que auxiliem essas cuidadoras nos cuidados diários e manejos com o paciente.

Figura 3. Marco Conceitual



4.0. JUSTIFICATIVA

Nas últimas décadas, o aumento da expectativa de vida da população brasileira tem provocado um inevitável crescimento na incidência e prevalência de doenças crônicas típicas do envelhecimento (Nakamura, Opaleye, Tani, & Ferri, 2015). Entre tais enfermidades, a demência representa uma das mais importantes causas de incapacidade, dependência e mortalidade, reduzindo a qualidade de vida dos enfermos e de seus cuidadores e elevando a utilização e os custos dos serviços de saúde (Cheng, 2017; Vandepitte, Van Den Noortgate, Putman, Verhaeghe, & Annemans, 2016; Zwerling, Cohen, & Verghese, 2016).

Sabe-se que a maioria dos pacientes com demência irá necessitar de alguma forma de cuidado individual, que usualmente será despendido por um familiar do sexo feminino, esposa ou filha (Dias et al., 2015; Wawrziczny et al., 2017). Tais cuidadoras sofrem com o progressivo declínio de seus entes queridos e experimentam níveis crescentes de responsabilidade, trazendo impactos negativos em sua própria saúde e influenciando na qualidade do cuidado (Maguire, Rosato, & O'Reilly, 2017; Orrell et al., 2017)

Assim, é fundamental que a assistência de indivíduos acometidos por síndromes demenciais – incluindo não só o paciente, mas também o responsável por cuidá-lo - seja encarada como uma prioridade dentro das políticas de saúde e que sejam desenvolvidas estratégias voltadas para a realidade brasileira e para o Sistema Único de Saúde. Sendo assim, que o cuidador também seja o foco de cuidado durante todo o acompanhamento na saúde pública.

Salienta-se a importância de métodos de teleintervenção em um país subdesenvolvido com muita heterogeneidade no cuidado à saúde entre as diversas regiões. Por se tratar de um método de fácil acesso, o uso do telefone

pode possibilitar que um maior número de pessoas obtenham benefícios com uma intervenção psicoeducacional.

O presente trabalho justifica-se nesse contexto e pretende - através de um ensaio clínico randomizado e controlado - avaliar a eficácia de um protocolo de psicoeducação e suporte, realizado por telefone, no auxílio de familiares mulheres cuidadoras de pacientes com demência.

5.0. OBJETIVO

5.1. Objetivo geral

Avaliar a eficácia de um protocolo de psicoeducação e suporte, realizado por telefone, no bem-estar de cuidadoras de pacientes com demência.

5.2. Objetivos específicos

1. Avaliar o efeito de um protocolo de psicoeducação e suporte, realizado por telefone, no nível de sobrecarga de familiares cuidadoras de pacientes com demência, em comparação com grupo controle;

2. Avaliar o efeito de um protocolo de psicoeducação e suporte, realizado por telefone, na incidência de sintomas depressivos entre familiares cuidadoras de pacientes com demência, em comparação com grupo controle;

3. Avaliar o efeito de um protocolo de psicoeducação e suporte, realizado por telefone, na incidência de sintomas de ansiedade entre familiares cuidadoras de pacientes com demência, em comparação com grupo controle;

4. Avaliar o efeito de um protocolo de psicoeducação e suporte, realizado por telefone, na qualidade de vida de familiares cuidadoras de pacientes com demência, em comparação com grupo controle;

6. Avaliar o efeito de um protocolo de psicoeducação e suporte, realizado por telefone, na incidência de sintomas neuropsiquiátricos nos pacientes com demência que estão sob os cuidados de familiares mulheres, em comparação com grupo controle;

7. Avaliar o efeito de um protocolo de psicoeducação e suporte, realizado por telefone, no nível de funcionalidade de pacientes com demência que estão sob os cuidados de familiares mulheres, em comparação com grupo controle.

6.0. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Alzheimer's Disease International. World Alzheimer Report. 2009.
- Alzheimer's Disease International. World Alzheimer Report 2016—Improving healthcare for people living with dementia. Coverage, quality and costs now and in the future.
- American Psychiatric Association. Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais. DSM-IV-TR. 2002.
- American Psychiatric Association. (2014). Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais. DSM, 5., 5.
- Andrade, A. M. E. (2009). "Escuela de Cuidadores" como programa psicoeducativo para cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Revista Cubana de Salud Publica*, 35(2), 1–14. <https://doi.org/10.1590/S0864-34662009000200019>
- Bank, A. L., Argüelles, S., Rubert, M., Eisdorfer, C., & Czaja, S. J. (2006). The value of telephone support groups among ethnically diverse caregivers of persons with dementia. *The Gerontologist*, 46(1), 134-138.
- Beauchamp, N., Irvine, A. B., Seeley, J., & Johnson, B. (2005). Worksite-Based Internet Multimedia Program for Family Caregivers of Persons With Dementia. *The Gerontological Society of America*, 45(6), 793–801.
- Berwig, M., Heinrich, S., Spahlholz, J., Hallensleben, N., Brähler, E., & Gertz, H. J. (2017). Individualized support for informal caregivers of people with dementia-effectiveness of the German adaptation of REACH II. *BMC Geriatrics*, 17(1), 1–13. <https://doi.org/10.1186/s12877-017-0678-y>
- Black, B. S., Johnston, D., Rabins, P. V., Morrison, A., Lyketsos, C., & Samus, Q. M. (2013). Unmet needs of community-residing persons with dementia and their informal caregivers: Findings from the maximizing independence at home study. *Journal of the American Geriatrics Society*, 61(12), 2087–2095. <https://doi.org/10.1111/jgs.12549>
- Brodaty, H., Woodward, M., Boundy, K., Ames, D., & Balshaw, R. (2014). Prevalence and predictors of burden in caregivers of people with dementia. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 22(8), 756–765. <https://doi.org/10.1016/j.jagp.2013.05.004>
- Burlá, C., Camarano, A. A., Kanso, S., & Nunes, R. (2013). Panorama prospectivo das demências no Brasil: um enfoque demográfico. *Ciência &*

Saúde Coletiva, 18, 2949–2956.

- Cheng, S.-T. (2017). Dementia Caregiver Burden: a Research Update and Critical Analysis. *Current Psychiatry Reports*, 19(9), 64. <https://doi.org/10.1007/s11920-017-0818-2>
- Cooper, C., Balamurali, T. B. S., Selwood, A., & Livingston, G. (2007). A systematic review of intervention studies about anxiety in caregivers of people with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 22(3), 181–188. <https://doi.org/10.1002/gps.1656>
- Cooper, C., Selwood, A., Blanchard, M., Walker, Z., Blizard, R., & Livingston, G. (2010). The determinants of family carers' abusive behaviour to people with dementia: Results of the CARD study. *Journal of Affective Disorders*, 121(1–2), 136–142. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2009.05.001>
- Dias, R., Santos, R. L., Sousa, M. F. B. de, Nogueira, M. M. L., Torres, B., Belfort, T., & Dourado, M. C. N. (2015). Resilience of caregivers of people with dementia: a systematic review of biological and psychosocial determinants. *Trends in Psychiatry and Psychotherapy*, 37(1), 12–19. <https://doi.org/10.1590/2237-6089-2014-0032>
- Fagundes, T. A., Aparecida, D., Pereira, G., Maria, K., & Bueno, P. (2017). Incapacidade funcional de idosos com demência, 159–169.
- Guerra, M., Ferri, C. P., Fonseca, M., Banerjee, S., & Prince, M. (2008). Helping carers to care: the 10/66 Dementia Research Group's randomized control trial of a caregiver intervention in Peru. *Provider*, 33, 47–54.
- Gutierrez, B. A. O., Silva, H. S. da, Guimarães, C., & Campino, A. C. (2014). Impacto econômico da doença de Alzheimer no Brasil: é possível melhorar a assistência e reduzir custos? *Ciência & Saúde Coletiva*, 19(11), 4479–4486. <https://doi.org/10.1590/1413-812320141911.03562013>
- IBGE. (2016). Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística.
- Joling, K. J., Van Marwijk, H. W. J., Veldhuijzen, A. E., Van Der Horst, H. E., Scheltens, P., Smit, F., & Van Hout, H. P. J. (2015). The two-year incidence of depression and anxiety disorders in spousal caregivers of persons with dementia: Who is at the greatest risk? *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 23(3), 293–303. <https://doi.org/10.1016/j.jagp.2014.05.005>
- Kalaria, R. N., Maestre, G. E., Arizaga, R., Friedland, R. P., Galasko, D., Hall, K., ... Antuono, P. (2008). Alzheimer's disease and vascular dementia in

- developing countries: prevalence, management, and risk factors. *The Lancet Neurology*, 7(9), 812–826. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(08\)70169-8](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(08)70169-8)
- Lethin, C., Leino-Kilpi, H., Roe, B., Soto, M. M., Saks, K., Stephan, A., ... Karlsson, S. (2016). Formal support for informal caregivers to older persons with dementia through the course of the disease: an exploratory, cross-sectional study. *BMC Geriatrics*, 16(1), 32. <https://doi.org/10.1186/s12877-016-0210-9>
- Livingston, G., Barber, J., Rapaport, P., Knapp, M., Griffin, M., King, D., ... Cooper, C. (2013). Clinical effectiveness of a manual based coping strategy programme (START, STrAtegies for RelaTives) in promoting the mental health of carers of family members with dementia: pragmatic randomised controlled trial. *BMJ (Clinical Research Ed.)*, 347(November), f6276. <https://doi.org/10.1136/bmj.f6276>
- Livingston, G., Sommerlad, A., Orgeta, V., Costafreda, S. G., Huntley, J., Ames, D., ... Mukadam, N. (2017). Dementia prevention, intervention, and care. *The Lancet*, 390(10113), 2673–2734. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(17\)31363-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(17)31363-6)
- Maguire, A., Rosato, M., & O'Reilly, D. (2017). Mental health and morbidity of caregivers and co-residents of individuals with dementia: a quasi-experimental design. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 32(10), 1104–1113. <https://doi.org/10.1002/gps.4573>
- Martin, P., Anders, W., & Maëlen, G. (2015). World Alzheimer report 2015: the global impact of dementia. *Alzheimer's Disease International (ADI), London*.
- Mavandadi, S., Wright, E. M., Graydon, M. M., Oslin, D. W., & Wray, L. O. (2017). A randomized pilot trial of a telephone-based collaborative care management program for caregivers of individuals with dementia. *Psychological Services*, 14(1), 102–111. <https://doi.org/10.1037/ser0000118>
- Nakamura, A. E., Opaleye, D., Tani, G., & Ferri, C. P. (2015). Dementia underdiagnosis in Brazil. *The Lancet*, 385(9966), 418–419. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(15\)60153-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(15)60153-2)
- Nitrini, R., Bottino, C. M. C., Albala, C., Custodio Capuñay, N. S., Ketzoian, C., Llibre Rodriguez, J. J., ... Caramelli, P. (2009). Prevalence of dementia in Latin America: A collaborative study of population-based cohorts. *International Psychogeriatrics*, 21(4), 622–630.

<https://doi.org/10.1017/S1041610209009430>

- Orrell, M., Yates, L., Leung, P., Kang, S., Hoare, Z., Whitaker, C., ... Orgeta, V. (2017). The impact of individual Cognitive Stimulation Therapy (iCST) on cognition, quality of life, caregiver health, and family relationships in dementia: A randomised controlled trial. *PLOS Medicine*, *14*(3), e1002269. <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1002269>
- Petersen, R. C. (2011). Clinical practice. Mild cognitive impairment. *The New England Journal of Medicine*, *364*(23), 2227–2234. <https://doi.org/10.1056/NEJMcp0910237>
- Prince, M., Bryce, R., Albanese, E., Wimo, A., Ribeiro, W., & Ferri, C. P. (2013). The global prevalence of dementia: A systematic review and metaanalysis. *Alzheimer's and Dementia*, *9*(1), 63–75. <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2012.11.007>
- Prince, M. J., Prina, M., & Guerchet, M. (2013). World Alzheimer Report 2013: journey of caring: an analysis of long-term care for dementia. *Alzheimer's Disease International*.
- Prince M, W. A., Guerchet, M., Ali, G.-C., Wu, Y.-T., & Prina, M. (2015). Alzheimer's Disease International, World Alzheimer Report 2015: The Global Impact of Dementia, 2015. *London*.
- Ransmayr, G., Hermann, P., Sallinger, K., Benke, T., Seiler, S., Dal-Bianco, P., ... Schmidt, R. (2018). Caregiving and caregiver burden in dementia home care: Results from the prospective dementia registry (PRODEM) of the Austrian Alzheimer Society. *Journal of Alzheimer's Disease*, *63*(1), 103–114. <https://doi.org/10.3233/JAD-170657>
- Santos, R. L., Sousa, M. F. B., Brasil, D., & Dourado, B. (2011). Intervenções de grupo para sobrecarga de cuidadores de pacientes com demência : uma revisão sistemática Group interventions focused on the burden of caregivers of patients with dementia : a systematic review. *Rev Psiq Clín*, *38*, 161–167.
- Scalco, A. Z., Bazzarella, C., & Lopes, M. A. (2008). Estimate of Dementia Prevalence in a Community Sample from São Paulo , Brazil. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, *26*(4), 291–299. <https://doi.org/10.1159/000161053>
- Schulz, R., & Martire, L. M. (2004). Family Caregiving of Persons with Dementia: Prevalence, Health Effects, and Support Strategies. *American Journal of*

- Geriatric Psychiatry*, 12(3), 240–249. <https://doi.org/10.1097/00019442-200405000-00002>
- Smith, T. L., & Toseland, R. W. (2006). The effectiveness of a telephone support program for caregivers of frail older adults. *Gerontologist*, 46(5), 620–629. <https://doi.org/10.1093/geront/46.5.620>
- Smyth, K. A., Rose, J. H., McClendon, M. J., & Lambrix, M. A. (2007). Relationships among caregivers' demographic characteristics, social support ratings, and expectations of computer-mediated support groups. *Journal of Applied Gerontology*, 26(1), 58–77. <https://doi.org/10.1177/0733464806296144>
- Sörensen, S., Pinguart, M., & Duberstein, P. (2002). How Effective Are Interventions With Caregivers ? An Updated Meta-Analysis, 42(3), 356–372.
- Sousa, R. M., Ferri, C. P., Acosta, D., Guerra, M., Huang, Y., Jacob, K. S., & Rodriguez, J. J. L. (2010). The contribution of chronic diseases to the prevalence of dependence among older people in Latin America, China and India: a 10/66 Dementia Research Group population-based survey. *BMC Geriatrics*, 10(1), 53.
- Thyrian, J. R. (2017). Menschen mit Demenz in der primärärztlichen Versorgung. *Zeitschrift Für Gerontologie Und Geriatrie*, 50(S2), 32–38. <https://doi.org/10.1007/s00391-017-1223-5>
- Tremont, G., Davis, J. D., Papandonatos, G. D., Ott, B. R., Fortinsky, R. H., Gozalo, P., ... Bishop, D. S. (2015). Psychosocial telephone intervention for dementia caregivers: A randomized, controlled trial. *Alzheimer's and Dementia*, 11(5), 541–548. <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2014.05.1752>
- Vandepitte, S., Van Den Noortgate, N., Putman, K., Verhaeghe, S., & Annemans, L. (2016). Effectiveness and cost-effectiveness of an in-home respite care program in supporting informal caregivers of people with dementia: design of a comparative study. *BMC Geriatrics*, 16(1), 207. <https://doi.org/10.1186/s12877-016-0373-4>
- Wawrziczny, E., Berna, G., Ducharme, F., Kergoat, M.-J., Pasquier, F., & Antoine, P. (2017). Modeling the Distress of Spousal Caregivers of People with Dementia. *Journal of Alzheimer's Disease*, 55(2), 703–716. <https://doi.org/10.3233/JAD-160558>
- Wimo, A., Guerchet, M., Ali, G.-C., Wu, Y.-T., Prina, A. M., Winblad, B., ...

- Prince, M. (2016). The worldwide costs of dementia 2015 and comparisons with 2010. *Alzheimer's & Dementia*, 13(1), 1–7.
- Wolff, J. L., Rand-Giovannetti, E., Palmer, S., Wegener, S., Reider, L., Frey, K., ... Boult, C. (2009). Caregiving and chronic care: The guided care program for families and friends. *Journals of Gerontology - Series A Biological Sciences and Medical Sciences*, 64(7), 785–791. <https://doi.org/10.1093/gerona/glp030>
- Woods, S. P., Conover, E., Rippeth, J. D., Carey, C. L., Gonzalez, R., Marcotte, T. D., ... Grant, I. (2004). Qualitative aspects of verbal fluency in HIV-associated dementia: A deficit in rule-guided lexical-semantic search processes? *Neuropsychologia*, 42(6), 801–809. <https://doi.org/10.1016/j.neuropsychologia.2003.11.010>
- World Health Organization. (2015). World report on ageing and health. *World Health Organization*.
- Zwerling, J. L., Cohen, J. A., & Verghese, J. (2016). Dementia and caregiver stress. *Neurodegenerative Disease Management*, 6(2), 69–72. <https://doi.org/10.2217/nmt-2015-0007>

7.0. ARTIGO

Clinical effectiveness of a protocol of psychoeducation and support by telephone in promoting the mental health of caregivers: a randomized controlled trial

Abstract

Background: Dementia is a clinical syndrome that affect elders, which mainly compromise cognition, behavior and functionality, rendering patients care dependent. Caregiving is, in most cases, a family responsibility, which suffers from this highly demanding job. The burden felt by informal caregivers is a source of physical, psychological, emotional, social and financial problems. We investigated the efficacy of a psychoeducation and support protocol, conducted via telephone, in aiding caregivers of dementia patients in specialized ambulatory care. **Methods:** We randomly 77 female caregivers, 39 in the control group and 38 in the intervention group. The primary outcome was caregiver burden after 8 weeks measured by Zarit. Secondary outcomes were depressive symptoms, anxious symptoms, quality of life, patient functionality, carer distress score and severity score. **Results:** In the primary outcome, no statistically significant difference was found. In the secondary outcomes, the intervention group improved in the anxiety symptoms (Cohen's d effect size 0.34, $p = 0.04$); depressive symptoms (Cohen's d effect size 0.24, $p = 0.01$) and quality of life (Cohen's d effect size 0.31, $p < 0.01$). **Conclusions:** A structured telephone intervention can benefit dementia caregivers concerning depressive symptoms, anxious symptoms and quality of life.

Clinical Trials Identifier: NCT03260608. August 2017.

Key words: dementia, caregiver, burden, telemedicine, psychoeducation.

Introduction

Dementia is a clinical syndrome that involves cognitive deterioration and impact in capabilities for daily living activities. In 2015, there were around 46.8 million people with dementia worldwide. The prevalence is expected to be 74.7 million by 2030 and 131.5 million by 2050 (Alzheimer's Disease International, 2016). Dementia is the main cause of disability and dependency in old age, leading to constant caring needs (Fagundes et al., 2017). This engenders significant burden not only for the individuals with this condition, but also to their caregivers, especially family members and friends (Livingston et al., 2017; Mavandadi et al., 2017).

Caregivers are the ones who spend most of the time with the patient. The category of informal caregivers considers unpaid family members, friends or acquaintances, usually women (Cova et al., 2018). Caring for dementia patients demands great personal involvement and handling challenging situations. As a result, informal caregivers are susceptible to experience burden: a subjective term to represent physical, psychological, social and financial impacts considered products of dynamic interactions between caregivers' resources and vulnerabilities, and patients' demands (Chiu, Pauley, Wesson, Pushpakumar, & Sadavoy, 2015; Pendergrass, Malnis, Graf, Engel, & Graessel, 2018; Vitaliano, Young, & Russo, 1991).

Many interventions with caregivers have showed decreased negative symptoms and increased quality of life (Andrade, 2009; Guerra et al., 2008; Wolff et al., 2009). However, some barriers difficult face-to-face interventions, such as transportation scarcity, domiciliation, rural life, caregiving pressure and social

stigma associated with seeking help (Tremont et al., 2015). The present study is a randomized clinical trial, partially blinded, to evaluate the efficacy of a psychoeducation and support protocol, conducted by telephone, in aiding caregivers of dementia patients in specialized ambulatory care.

Method

Design

This is a randomized, single-blind, controlled trial comparing a psychoeducation and support protocol applied via telephone and the usual care given to patients and caregivers in a university hospital from southern Brazil. Recruiters, implementers of the protocol and outcome evaluators were blinded.

Study patients and caregivers

The inclusion criteria were (1) female family caregivers, (2) patient with dementia of any etiology and severity, (3) responsibility over patient for at least 40 hours a week, for a minimum period of 6 months, and (4) four years of formal education. Exclusion criteria were (1) physical limitations that prevent the application of research instruments, (2) patients with significant functional impairment related to other diseases, and (3) plans to leave the patient in an assisting living facility in the subsequent 6 months.

Study procedures

Between September 2017 and June 2018, we invited caregivers from the Dementia and the Geriatric outpatient clinic at the Hospital de Clínicas de Porto Alegre and from the Ambulatório Neurocognição at the Hospital Conceição de Porto Alegre. Inclusion and exclusion criteria, as well as study data (disease etiology and dementia criteria) were assessed prior to randomization of

participants, through medical records verification and a phone call to the caregiver. Informal female caregivers were randomized between intervention and control groups with a computer generated randomization list. An external researcher – involved in neither intervention nor data analysis – was responsible for the randomization. The statistical analyst was blinded to group randomization. Only interventionists were informed about each participant's allocation group (Figure 1).

Caregivers in the intervention group received eight weekly calls previously scheduled, each one lasting approximately 30 minutes (a summary of the intervention protocol are depicted in Table 1). The calls were carried out by psychology graduate students, previously trained in a standardized psychoeducation and orientation protocol aimed at caregivers about caring for dementia patients. Every two weeks meetings were held for supervision in order to keep fidelity to the protocol. The supervisor was a student of and graduated in Psychology and where necessary she contacted the rest of the team of doctors and psychologists. Informal caregivers in the control group receive an explanatory brochure about handling difficult situations with dementia patients and usual care in the health system.

Study outcomes

Primary outcome was the difference in caregiver burden measured by Burden Interview (Zarit, Reever, & Bach-Peterson, 1980) between weeks 1 and 8. Secondary outcomes were depressive symptoms, anxious symptoms, quality of life, patient functionality, carer distress score and severity score. Table 2 summarizes all the measures used.

Statistical analysis

Sample

Sample size was calculated to detect a 46% reduction in Zarit Burden Interview (Zarit, Reever, & Bach-Peterson, 1980 adapted by Scazufca, 2002) medium scores, considering the study conducted by Kwok et al., (2013). An 80% statistical power and a 0.05 significance level were considered. Within these parameters, a sample size of 74 subjects for each group was calculated.

A series of descriptive analyzes evaluated variables in demographic and baseline. For the interim analysis of the data, the Generalized Estimating Equation Model (GEEM) was performed using the variable intrasubject the group belonging (intervention or control), one of the prerequisites for this analysis is normal distribution and missings are considered in the analysis. The caregivers were analyzed comparing these two groups and in the time between them (Baseline and T1 - 8 weeks). Effect size was calculated with Cohen's d.

Ethics

The trial was approved by the ethical committees of the Hospital de Clínicas de Porto Alegre e Hospital Conceição de Porto Alagre and all caregivers signed the Term of Free and Informed Consent (Attachment C).

Results

Sample characteristics

We screened 384 medical records for eligibility, 94 participants were enrolled and 77 had completed their study period for the present analyses; 39 in the control group and 38 in the intervention group (see figure 1). Baseline characteristics were shown in table 3. Overall, 52% of the patients were already

included in the study. Drop-outs for intervention group were 14% for intervention group and 16% for control group.

Main Outcomes

Primary outcome, as determined by the difference in ZBI between week 8 and week 1, showed a tendency for decreasing in the intervention, but this result was not statistically significant. Intervention group improved in relation to control at the baseline (week 1) and T1 (week 8) in the anxiety symptoms (Cohen's d effect size 0.34, $p < 0.04$); depressive symptoms (Cohen's d effect size 0.24, $p < 0.01$) and quality of life (Cohen's d effect size 0.31, $p < 0.01$).

Discussion

The present study aimed to evaluate the efficacy of a psychoeducation and support protocol applied by telephone support for caregivers of patients with dementia of any etiology. The primary outcome, caregiver burden, showed a tendency of improvement, not significant. Regarding secondary outcomes, the psychoeducation protocol was effective in reduce anxiety and depressive symptoms and in the improvement of the quality of life when compared to the control group.

Although not significant, our primary outcome, caregiver burden showed a tendency to decrease, in a range of effect size as previously expected (Cohen's $d = 0.43$). This lack of significance could be due to some factors: (1) we are still in the data collection stage and have not reached the number of previously calculated caregivers; (2) burden in the caregiver is a general/global construct

that embraces different factors, including physical, financial, emotional and social stressors (Livingston et al., 2017); (3) the burden experience may be related to internal attributes that are not easily to change (Gonyea, O'Connor, & Boyle, 2006).

Depressive and anxiety symptoms may be related to the lack of gratitude for other family members and consideration by the patient. This lack generates burden on caregivers. Based on the appreciation by other family who feel that care is not easy, the application of the protocol enabled the caregivers to affirm that they are worthwhile and to recover their desire for the continuation of the care. Our hypothesis is that the improvement in the anxiety and depressive symptoms could have influenced the increase in quality of life.

The mean for the other outcomes seem to all go towards the benefit of the intervention, and the absence of significance in the protocol of psychoeducation in caregiver could be the result of the lack of statistical power of the interim analysis, leading to type 2 error with respect to these outcomes. Other potential limitation of the is that all types of dementias were inserted into the same group, which may have diminished the effectiveness of the program.

In summary, this study contributed to the knowledge base of psychoeducational and telephone support interventions and health professionals can successfully implement intervention with family caregivers of people with dementia. As a first step, the application of this protocol seems to be an initial, feasible and low cost approach to provide aid in the care of dementia patients.

Disclosure

The authors report no conflicts of interest in this work.

Figure 1. Group Allocation

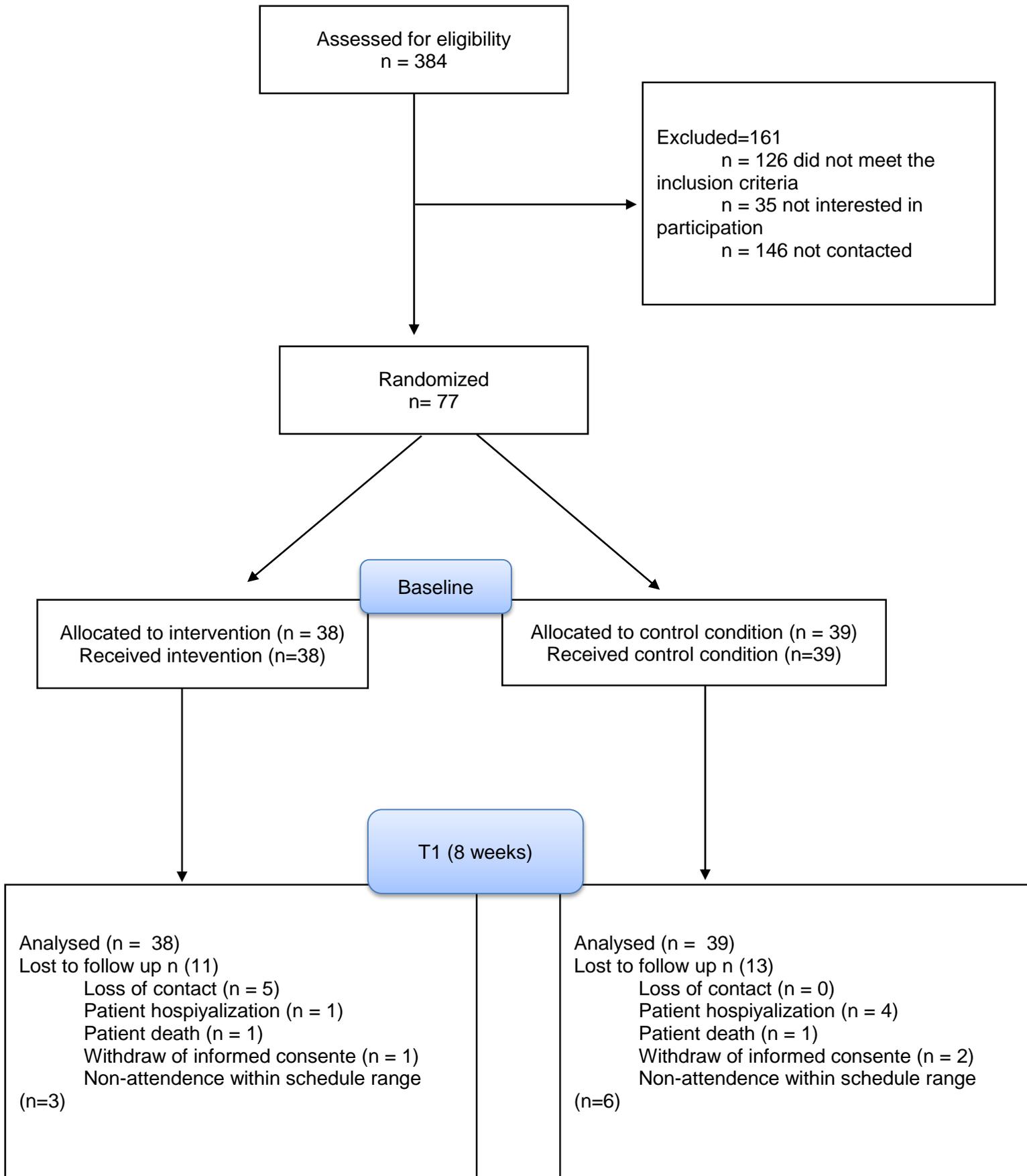


Table 1. Calls and topics covered

Call	Topics	Description
1	Intervention protocol	-Protocol introduction, brief summary of contents and general orientation;
	Dementia psychoeducation	-Information about dementia symptoms, stages and non-pharmacological treatment;
	Communication with patient	-Ways of approaching and talking in order to facilitate communication (e.g. speaking calmly and clearly, short sentences, non-verbal communication); -Rules about communication summarized in: listen, respect, comfort, redirect and do not argue.
2	Problematic behaviors	-Examples of dementia related behaviors; -Triggering stimuli in patient, caregiver and environmental variables; -Focus on behaviors as disease symptoms, as opposed to intentional actions; -Five instructional steps aimed at identifying and changing antecedent context, problem behavior and consequences.
3	Caring for caregiver	-Organization around caregiving; -Division of responsibilities among family members; -Identifying burden signs and social support; -Developing health habits and accessing health services.
4	Environmental changes	-Orientation about what can be modified in their home; -Importance of an adequate environment to lessen symptomatic behaviors (e.g. silence, stable routine and environment, lack of access to dangerous items, physical exercise, engaging in household or entertainment activities).
5	Dementia psychoeducation	-Review symptoms and disease stages.
6	Communication with patient	-Review caregiver behaviors related to communication; -Compare comprehension about effects of one own actions in patient symptoms.
7	Caring for caregiver	-Evaluate changes made in organization and division among family members and other caregivers; -Reinforce seeking health habits and services.
8	Environmental changes	-Revisit home modifications that were made; -Elaborate new modifications based on what is still missing.
2 through 8	Caregiver needs	-As of the second call, caregivers are asked about problematic behaviors and situations with patients; -Applying steps about handling problematic behaviors: 1. Describe behavior in detail; 2. Identify triggers; 3. Describe own reactions to the problem; 4. Think of ways of eliminating triggers, through changing own attitudes or environment; 5. Think of different ways to react and to handle the problem.

Table 2. Measurement instruments

Caregiver Variable	Instrument	No. of items	Minimum-Maximum	Measurement	Type of Variable
Caregiver Burden	Zarit Burden Interview (Zarit, Reeve, & Bach-Peterson, 1980 adapted by Scazufca, 2002)	22	0-88	T ₀ -T ₁	Primary Outcome
Depressive symptoms in the caregiver	Beck Depression Inventory – BDI - II (Beck et al, 1961 adapted for Gorenstein & Andrade, 1996)	21	0-63	T ₀ -T ₁	Secondary outcome
Anxiety Symptoms in Caregiver	Beck Anxiety Inventory – BAI (Beck, Epstein, Brown, & Steer, 1988 adapted by Cunha, 2001)	21	0-63	T ₀ -T ₁	Secondary outcome
Quality of life	WHO Quality of Life Questionnaire - WHOQOL - Bref (World Health Organization, 1996, adapted by Fleck et al., 2000)	26	1-5	T ₀ -T ₁	Secondary outcome
Carer distress in the caregiver and severity of neurosychiatric symptoms in the patient	Neuropsychiatric Inventory- Questionnaire – NPI (Cummings et al, 1997 adapted by Camozzato et al., 2015)	12	Severity 1-36 Care distress 0-60	T ₀ -T ₁	Secondary outcome
Patient Functionality	Pfeffer Functional Activities Questionnaire – FAQ (Pfeffer et al, 1982, adapted by Sanchez, Correa, & Lourenço, 2011)	10	0-30	T ₀ -T ₁	Secondary outcome

Table 3. Baseline Characteristics of Family Caregivers and Participants With Dementia

Variable	Intervention (n = 38)	Control (n = 39)
Caregiver		
Age (M, DP)	57.34 (10.77)	52.13 (10.11)
Education (M,DP)	9.95 (3.78)	12.88 (5.27)
Time of care in years(M,DP)	3.95 (3.30)	6.05 (4.38)
Economic class (M, DP)	25.42 (7.44)	30.56 (8.70)
Reading and writing habits (M, DP)	18.31 (11.54)	24.41 (12.23)
BAI (M, DP)	9,58 (9.56)	11.46 (11.86)
BDI (M, DP)	10.03 (8,89)	13.95 (9,74)
ZBI (M, DP)	31.08 (15.82)	33.02 (14.58)
NPI – severity (M, DP)	13.71 (7.16)	14.26 (5.95)
NPI – carer distress (M, DP)	16.03 (12.00)	17.15 (7.64)
WHOQOL (M, DP)	3.49 (3.85)	3.30 (5.19)
FAQ (M, DP)	21.37 (7.89)	22.87 (6.59)
Care recipients		
MMSE (M, DP)	16.30 (5.05)	15.33 (5.27)

Table 4. Compare groups and Posttest Minus Baseline Change Scores

Intruments	Intervention		Control		Difference between T1 and baseline		Cohen's d effect size	p	Effect direction
	Baseline (M, SE)	T1 (M, SE)	Baseline (M, SE)	T1 (M, SE)	Intervention (M, SE)	Control (M, SE)			
BAI	9.57 (1.53)	8.51 (1.28)	11.46 (1.88)	12.91 (1.75)	-1.06 (1.31)	1.45 (1.52)	0.34	0.04	Improvement
BDI	9.95 (1.40)	10.27 (1.34)	13.83 (1.53)	15.92 (1.81)	0.32 (1.43)	2.09 (1.39)	0.24	0.01	Improvement
ZBI	31.1 (2.54)	27.2 (2.93)	32.9 (2.31)	33.6 (2.85)	-3.90 (2.00)	0.70 (2.07)	0.43	0.12	
NPI - S	13.71 (1.15)	9.98 (1.22)	14.26 (0.94)	11.59 (1.16)	-3.73 (1.07)	-2.67 (1.16)	0.18	0.34	
NPI - care distress	16.00 (1.92)	11.2 (1.83)	17.20 (1.20)	14.6 (1.69)	-4.80 (1.80)	-2.60 (1.42)	0.26	0.17	
WHOQOL	3.50 (0.06)	3.56 (0.05)	3.31 (0.08)	3.27 (0.09)	0.06 (0.05)	-0.04 (0.07)	0.31	<0.01	Improvement
Pfeffer-FAQ	21.38 (1.26)	22.87 (1.36)	22.87 (1.04)	23.28 (1.25)	1.49 (1.32)	-0.41 (0.69)	0.35	0.82	

REFERENCES

- Alzheimer's Disease International. World Alzheimer Report 2016—Improving healthcare for people living with dementia. Coverage, quality and costs now and in the future.
- Andrade, A. M. E. (2009). "Escuela de Cuidadores" como programa psicoeducativo para cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Revista Cubana de Salud Publica*, 35(2), 1–14. <https://doi.org/10.1590/S0864-34662009000200019>
- Chiu, M., Pauley, T., Wesson, V., Pushpakumar, D., & Sadavoy, J. (2015). Evaluation of a problem-solving (PS) techniques-based intervention for informal carers of patients with dementia receiving in-home care. *International Psychogeriatrics*, 27(6), 937–948. <https://doi.org/10.1017/S1041610214002798>
- Cova, I., Travi, N., Maggiore, L., Cucumo, V., Mariani, C., & Pomati, S. (2018). What are the caregivers' needs on dementia care? An integrated qualitative and quantitative assessment. *Neurological Sciences*, 39(6), 1085–1091. <https://doi.org/10.1007/s10072-018-3332-3>
- Fagundes, T. A., Aparecida, D., Pereira, G., Maria, K., & Bueno, P. (2017). Incapacidade funcional de idosos com demência, 159–169.
- Gonyea, J. G., O'Connor, M. K., & Boyle, P. A. (2006). Project CARE: a randomized controlled trial of a behavioral intervention. *Gerontologist*, 46(6), 827–832.
- Guerra, M., Ferri, C. P., Fonseca, M., Banerjee, S., & Prince, M. (2008). Helping carers to care: the 10/66 Dementia Research Group's randomized control trial of a caregiver intervention in Peru. *Provider*, 33, 47–54.
- Kwok, T., Wong, B., Ip, I., Chui, K., Young, D., & Ho, F. (2013). Telephone-delivered psychoeducational intervention for Hong Kong Chinese dementia caregivers: A single-blinded randomized controlled trial. *Clinical Interventions in Aging*, 8, 1191–1197. <https://doi.org/10.2147/CIA.S48264>
- Livingston, G., Sommerlad, A., Orgeta, V., Costafreda, S. G., Huntley, J., Ames, D., ... Mukadam, N. (2017). Dementia prevention, intervention, and care. *The Lancet*, 390(10113), 2673–2734. [32](https://doi.org/10.1016/S0140-</p></div><div data-bbox=)

6736(17)31363-6

- Mavandadi, S., Wright, E. M., Graydon, M. M., Oslin, D. W., & Wray, L. O. (2017). A randomized pilot trial of a telephone-based collaborative care management program for caregivers of individuals with dementia. *Psychological Services, 14*(1), 102–111. <https://doi.org/10.1037/ser0000118>
- Pendergrass, A., Malnis, C., Graf, U., Engel, S., & Graessel, E. (2018). Screening for caregivers at risk: Extended validation of the short version of the Burden Scale for Family Caregivers (BSFC-s) with a valid classification system for caregivers caring for an older person at home. *BMC Health Services Research, 18*(1), 1–9. <https://doi.org/10.1186/s12913-018-3047-4>
- Scazufca, M. (2002). Brazilian version of the Burden Interview scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses. *Revista Brasileira de Psiquiatria, 24*(1), 12–17. <https://doi.org/10.1590/S1516-44462002000100006>
- Tremont, G., Davis, J. D., Papandonatos, G. D., Ott, B. R., Fortinsky, R. H., Gozalo, P., ... Bishop, D. S. (2015). Psychosocial telephone intervention for dementia caregivers: A randomized, controlled trial. *Alzheimer's and Dementia, 11*(5), 541–548. <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2014.05.1752>
- Vitaliano, P. P., Young, H. M., & Russo, J. (1991). Burden: A review of measures used among caregivers of individuals with dementia. *Gerontologist, 31*(1), 67–75. <https://doi.org/10.1093/geront/31.1.67>
- Wolff, J. L., Rand-Giovannetti, E., Palmer, S., Wegener, S., Reider, L., Frey, K., ... Boulton, C. (2009). Caregiving and chronic care: The guided care program for families and friends. *Journals of Gerontology - Series A Biological Sciences and Medical Sciences, 64*(7), 785–791. <https://doi.org/10.1093/gerona/glp030>
- Zarit, S. H., Reever, K. E., & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *The Gerontologist, 20*(6), 649–655.

8.0 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Nesta dissertação foi analisado um protocolo de psicoeducação e suporte via telefone para cuidadoras de pacientes com demência de qualquer etiologia. A técnica utilizada foram dois encontros (T0 e T1) com oito semanas de intervalo. No T0 e T1 foram aplicados escalas e questionários. O grupo intervenção recebeu oito ligações semanais sobre a doença, manejo com paciente, comportamentos problemáticos, a importância do cuidador ter um tempo para si entre outras temáticas. Enquanto no grupo controle, as cuidadoras além de comparecem nos dois encontros (T0 e T1) para aplicação de escalas e questionários, seguiram com os cuidados usuais de saúde e receberam uma cartilha sobre a doença, ressalta-se aqui que essas participantes não tinham qualquer contato via telefone.

A hipótese principal para não ter sido encontrado diferenças significativas na sobrecarga e sintomas neuropsiquiátricos se deve ao fato de que o tamanho da amostra ainda não foi finalizada. Observou-se melhora em sintomas depressivos e ansiosos e um aumento na qualidade de vida das cuidadoras no grupo intervenção. Enfatiza-se a relevância de melhora da qualidade de vida por se tratar de um constructo que avalia domínio físico, psicológico, sociais, meio ambiente. Ressalta-se a necessidade de mais programas que visem melhorar a qualidade de vida global e não somente aspectos relacionados com o cuidado.

Desta maneira, este estudo sugere a importância da implementação de cuidado para além do paciente com a demência. Salienta-se ainda, a necessidade de políticas públicas que visem programas de psicoeducação de baixo custo e com fácil acesso sobre a doença, como também, tratar e acessar diversos outros sintomas relacionados ao cuidado.

9.0. PERSPECTIVAS FUTURAS

Os resultados apresentados neste estudo foram apenas os primeiros passos com a demonstração de todas as etapas e procedimentos seguidos até o presente momento. Os dados seguem sendo coletados para chegar a amostra estimada previamente, para assim, novamente as análises serem feitas e os resultados e discussão serem reescritos, se necessário.

Ainda assim, espera-se dar continuidade ao trabalho com projetos de extensão universitárias e pesquisa que ampliem os serviços à população e o conhecimento científico nessa área. Como também, programas de saúde pública que melhorem o suporte a famílias e visem à qualidade de vida da população e planos que utilizem o Telessaúde como recurso auxiliar além do atendimento ambulatorial.

Como resultado, espera-se inaugurar em nosso meio o estudo de estratégias não-farmacológicas para otimizar os cuidados de pacientes com demência. O seguimento desta linha de pesquisa poderá produzir evidências para uma modalidade de assistência a distância altamente acessível e custo-efetiva, essencial em um país de dimensões continentais, com limitação no acesso a serviços de saúde especializados e restrições financeiras como o Brasil.

ANEXOS A

MANUAL DAS LIGAÇÕES - PROTOCOLO LIGAÇÕES

1. Primeira ligação:

Tópicos abordados:

- Funcionamento do programa
- Educação sobre a doença
- Comunicação com o paciente

Tópico 1: Funcionamento do programa

IMPORTANTE: explicar claramente o projeto, enfatizar a frequência das ligações, o encontro presencial ao final e que não resolveremos dúvidas médicas.

Olá, aqui quem fala é XXXX (nome terapeuta) e estou ligando do Hospital de Clínicas de Porto Alegre para iniciar nosso projeto que tem como objetivo diminuir a sobrecarga da cuidadora de pessoa com demência.

Primeiramente, gostaria de perguntar se a senhora pode falar agora, pois a ligação pode continuar por mais cerca de 20 minutos.

Nesta ligação de hoje, vamos conversar sobre três tópicos: primeiro, sobre o funcionamento do nosso programa; segundo, educação sobre a doença; terceiro, a comunicação com o paciente.

Gostaria de rever seus dados (nome, idade, qual relação com paciente, quanto tempo cuida dele, se tem pretensão de colocá-lo em uma instituição, qual a carga horária semanal que passa com o paciente etc)

Nosso programa se constitui de uma intervenção à distância, por telefone,

mas teremos mais duas entrevistas (uma daqui a dois meses e outra daqui a quatro meses) que, se possível, nós fazemos no CPC, o mesmo lugar da primeira entrevista. Se não for possível ir até lá, podemos fazer por telefone também.

As ligações telefônicas serão agendadas previamente e ocorrerão uma vez por semana, durante oito semanas, com duração máxima de 30min. Caso necessário, a senhora pode entrar em contato conosco somente por mensagem ou Whatsapp pelo número (51) 992570588, mas esse número não recebe chamadas, e então vamos discutir com a equipe e responder em até 48 horas.

É muito importante que no momento da ligação a senhora esteja sem qualquer pressa, sem compromissos agendados, sentada em local confortável, silencioso e com papel e caneta para tomar eventuais anotações.

Essas ligações vão abordar assuntos importantes que o cuidador do paciente com demência deve conhecer. Eu vou falar também sobre estratégias e dicas de como enfrentar situações de conflito com o paciente. Essas ligações têm um lado educativo e orientações sobre como lidar com o paciente.

Dúvidas sobre medicamentos, exames ou outras condições médicas não vão ser abordadas. De maneira alguma as nossas ligações substituem as consultas médicas e as orientações dadas pelos profissionais de saúde que atendem o paciente presencialmente. Quando a dúvida ou o problema estiverem fora do alcance das nossas chamadas, vou te orientar a procurar atendimento no serviço de saúde, usualmente no posto mais próximo da sua casa.

Nesta primeira ligação, vou te passar várias informações a respeito da doença e da comunicação com o paciente. As próximas ligações vão ter outros assuntos, então vamos poder trabalhar cada assunto em seu tempo, e vou ficar mais disponível para ouvir as tuas demandas nas próximas ligações.

OBS: explicar claramente o projeto, enfatizar a frequência das ligações, o encontro presencial ao final e que não resolveremos dúvidas médicas.

Tópico 2: Educação sobre a doença

IMPORTANTE: Evite perguntas abertas, passar o conteúdo e ao final da ligação perguntar se entendeu ou se ficou com qualquer dúvida.

Agora no segundo tópico da ligação, que é a educação sobre a doença, eu inicialmente gostaria de esclarecer ou reforçar algumas coisas sobre a doença do seu familiar. Talvez a senhora até já conheça a doença, por estar cuidando do paciente há algum tempo, mas é importante retomarmos algumas informações, para garantir e ver o que a senhora já sabe. Uma pergunta que muitos familiares ainda possuem é: o que é demência? A doença que Sr(a) XXX (nome paciente) tem é um conjunto de sintomas que podem afetar a capacidade de pensar, falar, sentir, agir, compreender e se comportar, sendo que a causa mais comum é a doença de Alzheimer. A demência é uma doença como qualquer outra, como diabetes ou hipertensão, por exemplo, mas cada uma com seus sintomas e apresentações.

Como costuma ser a evolução dessa doença? Cada paciente vai ter o seu próprio curso da doença, podendo ser mais rápido ou mais lento, mas ela tende a ser progressiva e tem três fases - a inicial, com sintomas leves, intermediária, quando os sintomas pioram e a grave, que ocorre numa fase mais avançada da doença.

E como podemos perceber essas fases?

FASE INICIAL: esquecimento; dificuldade de localização em lugares conhecidos; demora mais para fazer as tarefas, dificuldade em lidar com dinheiro; dificuldade em tomar decisões; perda de iniciativa; alteração do humor e da personalidade;

FASE INTERMEDIÁRIA: piora dos sintomas da fase inicial; maior desatenção; dificuldade de reconhecer amigos e familiares; dificuldade para organizar pensamentos de maneira lógica; incapacidade para aprender coisas novas e para lidar com situações inesperadas; agitação, ansiedade, choro e andar sem parar e sem propósito; repetição de palavras ou movimentos; ideias

absurdas; ver ou ouvir coisas que não existem; desinibição (maus modos à mesa, tirar a roupa em locais impróprios); dificuldades motoras.

FASE AVANÇADA: piora acentuada dos sintomas das fases anteriores; incapacidade de comunicação; dependente dos outros para cuidados básicos; perda de peso; lesões de pele; dificuldade para engolir; aumento do sono; falta de controle das fezes e urina.

Importante salientar que nem sempre o paciente vai se encaixar perfeitamente em uma dessas fases. Essas fases não são iguais nos pacientes, e nem todos os pacientes vão ter todos os sintomas de cada fase. É comum que um mesmo paciente apresente sintomas diferentes, que podem ainda variar ao longo do tempo.

Dito isso podemos pensar em alternativas para o tratamento da doença: existem tratamentos com remédios e sem remédios.

Os tratamentos com medicação vão ser abordados somente pelo médico que está acompanhando o paciente no ambulatório do hospital, não será alterado por nós em nenhum momento.

Mesmo assim, é importante saber que: para a maioria das demências os medicamentos disponíveis não modificam, estacionam ou curam a doença. Em alguns casos selecionados, os medicamentos podem ter um efeito discreto em melhorar um pouco a memória e/ou funcionamento do paciente.

Por isso, outros jeitos de lidar com o paciente podem ajudar muito no tratamento.

O tratamento sem remédio refere-se justamente a uma série de informações sobre a doença e de como lidar com o paciente que podem ajudar nos cuidados com ele. Por este motivo as orientações fornecidas nesse projeto também são uma forma de tratamento.

A partir de agora vamos dar algumas dicas sobre coisas que podem ajudar no cuidado com o paciente. Até esse momento, o que a senhora entendeu das informações que passamos?

Tópico 3: Comunicação com o paciente

Agora, no terceiro tópico da ligação, que se refere à comunicação com o paciente, vamos conversar sobre algumas formas de se aproximar e falar que podem ajudar. São umas dicas que vão facilitar o paciente entender o que tu está dizendo e vão deixá-lo mais tranquilo e confiante. Como são várias dicas, seria interessante anotar elas para poder lembrar mais tarde. Algumas delas são:

- Falar com calma e clareza;
- Falar de maneira amistosa, a uma distância respeitosa;
- Colocar-se na frente do paciente, olhando nos olhos;
- Utilizar um toque afetivo, quando for bem aceito pelo paciente;
- Utilizar frases curtas e diretas;
- Fazer uma pergunta por vez e de forma direta, com poucas opções de resposta, por exemplo: é melhor não perguntar “o que o Sr(a) gostaria de comer”, é melhor a senhora já pensar em poucas opções de resposta, e perguntar, o “Sr(a) prefere comer banana ou maçã?”;
- Esperar a resposta, respeitando o ritmo do paciente;
- Garantir que o paciente esteja vendo e ouvindo com clareza quando for falar com ele;
- Informar quem tu é, mesmo que seja conhecido do paciente, quando for necessário;
- Não infantilizar com palavras no diminutivo ou chamar de "vô", "vovozinho", "tio"; Se já chamava de apelidos antes, tudo bem. Mas evitar começar a chamar de apelidos que infantilizem depois que a doença começou.
- Não usar palavras como "querido" ou "amor" se não for autorizado e/ou não tiver intimidade suficiente;

OBS: aqui podemos dar exemplos para facilitar o entendimento do

cuidador.

Além dessas dicas mais específicas, existem cinco regras básicas gerais que podem ajudar: Ouça, respeite, conforte, redirecione e não discuta! Vou explicar melhor:

OUVIR: escute de maneira atenta e demonstre interesse na conversa; utilize outras maneiras de comunicação não verbal, como gestos, tom da voz, expressão facial e contato visual; evite fazer outra coisa ao mesmo tempo.

RESPEITAR: trate os outros como tu gostaria de ser tratado; respeite os costumes e preferências do paciente;

CONFORTAR: procure proporcionar sensação de conforto, segurança e proteção; por exemplo, através do tom da voz, contato visual e gestos afetivos.

REDIRECIONAR: quando o paciente estiver falando algum assunto triste, por exemplo, ouça com respeito, conforte e rapidamente redirecione: tu pode mostrar o lado positivo de alguma situação, mudar de assunto ou sugerir algum passeio ou atividade prazerosa.

NÃO DISCUTIR: discutir com o paciente é uma situação sem saída, sempre sem vencedores. Procure não contrariar nem discutir, qualquer que seja o assunto que o paciente esteja falando. Lembre-se de que parte da doença faz com que o paciente não consiga raciocinar como antes. Ao invés de discutir, redirecione sempre!

Lembre-se sempre das cinco regras da comunicação: OUVIR, RESPEITAR, CONFORTAR, REDIRECIONAR E NÃO DISCUTIR!

->Finalizando a sessão:

Por hoje, era isso que eu gostaria de te falar de informações.

Em relação ao que foi falado o Sr.(a) teria alguma dúvida, pergunta ou comentário?

Se tivesse que fazer um resumo do que falamos nessa ligação de hoje, o

que tu diria?

O Sr(a) acha que essas informações são úteis, podem ser importantes nos cuidados com o paciente?

IMPORTANTE: deixar agendada próxima ligação, dia e hora.

2. Segunda ligação

Tópicos abordados:

-Comportamentos problemáticos

-Demandas do cuidador

Tópico 1: Comportamentos problemáticos

Olá, aqui quem fala é XXXX (nome terapeuta) e estou ligando do Hospital de Clínicas de Porto Alegre para continuar o nosso projeto com o objetivo diminuir a sobrecarga da cuidadora de pessoa com demência.

Hoje vamos conversar sobre dois tópicos: primeiro tópico sobre os comportamentos problemáticos/difíceis que podem fazer parte da doença do paciente. Depois, no segundo tópico, abordaremos as suas demandas em relação ao cuidado com o paciente.

Os comportamentos difíceis (o primeiro assunto da ligação) são aqueles que causam desconforto ao paciente e/ou ao cuidador. Podemos usar alguns comportamentos como exemplo, mas não quer dizer que o paciente necessariamente vai apresentá-los. Cada pessoa tem uma apresentação única da doença.

É importante entender que **esses comportamentos não são intencionais**, que o paciente não faz por gosto ou por birra, mas sim por causa

da doença.

Alguns exemplos de comportamentos problemáticos são: caminhar sem parar, agitação, agressividade, ficar desconfiado das pessoas, ansiedade, depressão, problemas com o banho, alterações de sono ou vários outros.

Vamos tentar entender esses comportamentos problemáticos:

Sempre devemos considerar três grandes causas para estes comportamentos, isto é, o desencadeante deste comportamento pode estar no paciente, no cuidador ou no ambiente. Vamos dar exemplos das três grandes causas:

1. Paciente: necessidades não atendidas (frio, sono, fome, dor...), problemas médicos agudos (infecções...), falhas no uso da medicação, pode não estar enxergando ou ouvindo bem;

2. Cuidador: pode estar sobrecarregado, deprimido, pode ter dificuldades de comunicação com o paciente, expectativas irreais sobre a doença, estar discutindo desnecessariamente;

3. Ambiente: pouco ou muito estímulo, falta de atividades, falta de rotina, falta de segurança.

É importante ressaltar que pode ocorrer mais de um desencadeante ao mesmo tempo. Por exemplo, a causa pode estar tanto no ambiente quanto no paciente.

Como enfrentar esses comportamentos problemáticos?

Vou te falar cinco passos para enfrentar os comportamentos problemáticos, e depois vamos tentar aplicar eles em todos os comportamentos que tu percebe no paciente, então seria bom anotar esses passos para lembrar depois, até porque iremos retomar esses passos em todas as outras ligações.

PASSOS PARA ENFRENTAR COMPORTAMENTOS PROBLEMÁTICOS:

1. Descrever o comportamento em detalhes;

2. Identificar os desencadeantes, o que aconteceu antes de iniciar o comportamento;
3. Descrever como tu lidou com o comportamento;
4. Pensar o que tu pode modificar nas suas atitudes ou o ambiente, para evitar esse comportamento; (eliminar os desencadeantes)
5. Pensar como tu poderia ter lidado diferente com o problema. (caso ele aconteça, mudar o que aconteceu depois)

Tópico 2: Demandas do cuidador

Vamos para a segunda parte da ligação, então, que é sobre as tuas demandas em relação aos cuidados. Gostaria de ver se o Sr (a) observa algum comportamento problemático no paciente que precise de orientação ou ajuda para resolver.

Se não apresentar um exemplo, usar uma situação teórica que pode acontecer ao longo da doença. Ex: agitação no banho etc.

->Finalizando sessão:

Em relação ao que foi falado o Sr. (a) teria alguma dúvida, pergunta, ou comentário?

Se tivesse que fazer um resumo do que falamos nessa ligação de hoje, o que tu diria?

Reforçar telefonema seguinte, dia e hora.

3. Terceira ligação

Tópicos abordados:

- Cuidando do cuidador
- Demandas do cuidador

Tópico 1. Cuidando do cuidador

Olá, aqui quem fala é XXXX (nome terapeuta) e estou ligando do Hospital de Clínicas de Porto Alegre para continuar o nosso projeto com o objetivo diminuir a sobrecarga da cuidadora de pessoa com demência.

Hoje vamos conversar sobre dois tópicos: primeiro, cuidados com a própria cuidadora; segundo, sobre as tuas demandas em relação aos cuidados.

Primeiro, vamos falar sobre a senhora, que é cuidadora do paciente, em relação a organização dos cuidados. Eu gostaria de conhecer um pouco mais sobre a rotina de vocês.

(NÃO LER) Identifique como está a organização do cuidado do paciente: quem é o gerente dos cuidados, que organiza a rotina do paciente? O gerente também é cuidador? Quantos cuidadores existem? Quantos familiares e quantos profissionais? Como está distribuída a carga horária dos cuidados? Algum cuidador que apareça estar mais sobrecarregado?

(NÃO LER) Se a cuidadora é a única cuidadora, propor uma tentativa, dentro do possível, de uma divisão mais equilibrada da responsabilidade dentro da família - cuidar para não desencadear conflitos dentro da família.

(NÃO LER) Sugerir que a cuidadora encontre, pelo menos, um dia por semana para que cuide da sua vida e, aos poucos, se possível, aumentar esse tempo.

É importante que a senhora mantenha alguma atividade física, nem que sejam 30 minutos por dia... uma caminhada, corrida, pilates, academia, bicicleta etc.

Sempre que se sentir sobrecarregada, muito triste ou outros sintomas, procurar auxílio médico sem deixar para depois.

Dentro do que foi conversado, como o Sr. (a) avalia a organização dos cuidados do paciente? (DEIXAR CUIDADORA FALAR, DENTRO DO POSSÍVEL AJUDAR NA ORGANIZAÇÃO E PLANEJAMENTO)

Tópico 2. Demandas do cuidador

Agora, no segundo tópico da ligação, gostaria de ver se o Sr (a) observa algum comportamento problemático no paciente que precise de orientação ou ajuda para resolver.

Se existirem demandas, seguir as orientações:

PASSOS PARA ENFRENTAR COMPORTAMENTOS PROBLEMÁTICOS:

1. Descrever o comportamento em detalhes;
2. Identificar os desencadeantes, o que aconteceu antes de iniciar o comportamento;
3. Descrever como lidou com o comportamento;
4. Pensar o que tu pode modificar nas suas atitudes ou o ambiente, para evitar esse comportamento; (eliminar os desencadeantes)
5. Pensar como tu poderia ter lidado diferente com o problema. (caso ele aconteça, mudar o que aconteceu depois)

No próximo contato, vamos rever as combinações e os resultados delas.

Se não houver demandas pedir para cuidadora prestar atenção no decorrer da semana para algo que posso precisar de ajuda.

->Finalizando sessão:

Em relação ao que foi falado o Sr. (a) teria alguma dúvida, pergunta, ou comentário?

Se tivesse que fazer um resumo do que falamos nessa ligação de hoje, o que tu diria?

Reforçar telefonema seguinte, dia e hora.

4. Quarta ligação

Tópicos abordados:

- Modificando o ambiente
- Demandas do cuidador

Tópico 1. Modificando o ambiente

Olá, aqui quem fala é XXXX (nome terapeuta) e estou ligando do Hospital de Clínicas de Porto Alegre para continuar o nosso projeto com o objetivo diminuir a sobrecarga da cuidadora de pessoa com demência.

Hoje vamos conversar sobre o ambiente e o que pode ser melhorado, e depois as tuas demandas em relação aos cuidados.

Sobre o ambiente, algumas dicas que podem ajudar são:

- Rotina é bom para o paciente. Por exemplo, manter o mesmo horário sempre para café da manhã, almoço, janta e atividades ao longo do dia;

- Evite grandes mudanças na disposição dos móveis da casa. Os pacientes com demência têm dificuldades de lembrar coisas novas e de se orientar, então a sua casa, que é um dos poucos ambientes que eles talvez achem familiares, é importante que seja mantida da mesma forma. Por exemplo, deixar os móveis da sala sempre no mesmo lugar;

- Procure deixar o ambiente silencioso e tranquilo, mas manter os estímulos necessários para o paciente. Ou seja, quando o paciente está fazendo uma determinada atividade, é importante que não tenham outros estímulos, como televisão, rádio, crianças gritando, que possam o distrair;

- Durante o dia, procure manter o ambiente bem iluminado, não deixar a casa toda fechada, para ele conseguir se orientar no tempo;

- Evite muitas pessoas na casa. Pessoas desconhecidas geram bastante insegurança em quem tem demência. Além disso, mesmo pessoas conhecidas ou familiares podem ter esse efeito porque o paciente não lembra quem elas são.

Até mesmo o barulho desses eventos pode ser desconcertante para eles;

- Evite mudanças frequentes de casa;
- Colocar sinalizações que ajudem na orientação do paciente dentro de casa. Por exemplo, placas indicando os cômodos da casa, como o banheiro, quarto, etc., assim como gavetas e armários indicando o que tem dentro delas;
- Guarde em gavetas com chave ou deixe longe do alcance do paciente instrumentos pontiagudos e cortantes, como facas e giletes, e medicamentos;
- Mantenha portas chaveadas e com a chave longe do alcance do paciente. Alguns pacientes se perdem, então é importante mantê-los em um local seguro;
- Dentro do possível, mantenha uma rotina com exercício físico, caminhadas e atividades prazerosas para o paciente. Por exemplo, identificar o que o paciente gosta de fazer, talvez leituras, tricô, passeios e pessoas queridas.
- Ofereça que o paciente ajude em tarefas simples e sem risco no cuidado da casa, quando possível. Entretanto, não cobre que o paciente faça direito e nem force-o a fazê-lo; (por exemplo, limpar a mesa, tirar o pó, secar a louça, ou seja, tarefas simples e sem risco)

Tópico 2. Demandas do cuidador

Agora, na segunda parte da ligação, gostaria de ver se o Sr. (a) observa algum comportamento problemático no paciente que precise de orientação ou ajuda para resolver.

Se existirem demandas seguir as seguintes orientações:

1. Descrever o comportamento em detalhes;
2. Identificar os desencadeantes, o que aconteceu antes de iniciar o comportamento;
3. Descrever como lidou com o comportamento;
4. Pensar o que tu pode modificar nas suas atitudes ou o ambiente, para evitar esse comportamento; (eliminar os desencadeantes)

5. Pensar como tu poderia ter lidado diferente com o problema.
(caso ele aconteça, mudar o que aconteceu depois)

No próximo contato, vamos rever as combinações e o resultado delas.

Se não houver demandas pedir para cuidadora prestar atenção no decorrer da semana para algo que posso precisar de ajuda.

->Finalizando sessão:

Em relação ao que foi falado o Sr. (a) teria alguma dúvida, pergunta, ou comentário?

Se tivesse que fazer um resumo do que falamos nessa ligação de hoje, o que tu diria?

5. Quinta ligação

Olá, aqui quem fala é XXXX (nome terapeuta) e estou ligando do Hospital de Clínicas de Porto Alegre para continuar o nosso projeto com o objetivo diminuir a sobrecarga da cuidadora de pessoa com demência.

Tópico 1: Educação sobre a doença

Hoje vamos retomar o que falamos na primeira ligação da pesquisa, a respeito do que é a demência, como ela age ao longo do tempo, sintomas que podemos esperar etc.

A demência é um conjunto de sintomas que podem afetar a capacidade de pensar, falar, sentir, agir, compreender, e se comportar, sendo que a causa mais comum é a doença de Alzheimer. Ela é uma doença progressiva, ou seja, vai aumentando os sintomas ao longo do tempo, o que pode ser mais rápido ou mais lento em cada pessoa. Podemos fazer uma divisão em três fases de acordo com os sintomas, que são a inicial, intermediária e avançada.

É importante salientar que nem sempre o paciente vai se encaixar

perfeitamente em uma dessas fases. Essas fases não são iguais nos pacientes, e nem todos os pacientes vão ter todos os sintomas de cada fase. É comum que um mesmo paciente apresente sintomas diferentes, que podem ainda variar ao longo do tempo.

Tópico 2: Demandas do cuidador

Agora, eu gostaria de ver se o Sr. (a) observou algum comportamento problemático no paciente que precise de orientação ou ajuda para resolver.

Se existirem demandas seguir as seguintes orientações:

1. Descrever o comportamento em detalhes;
2. Identificar os desencadeantes, o que aconteceu antes de iniciar o comportamento;
3. Descrever como lidou com o comportamento;
4. Pensar o que tu pode modificar nas suas atitudes ou o ambiente, para evitar esse comportamento; (eliminar os desencadeantes)
5. Pensar como tu poderia ter lidado diferente com o problema. (caso ele aconteça, mudar o que aconteceu depois)

No próximo contato, vamos rever as combinações e o resultado delas.

Em relação ao que foi falado o Sr.(a) teria alguma dúvida, pergunta ou comentário?

Reforçar o telefonema seguinte, dia e hora.

6. Sexta ligação

Olá, aqui quem fala é XXXX (nome terapeuta) e estou ligando do Hospital de Clínicas de Porto Alegre para continuar o nosso projeto com o objetivo diminuir a sobrecarga da cuidadora de pessoa com demência.

Tópico 1: Comunicação com o paciente

Hoje vamos retomar o que falamos sobre a comunicação com o paciente, quais são as formas que podem ajudar a pessoa a entender o que tu quer dizer, e fazer com que ela fique mais segura e tranquila.

Em relação à forma de se comunicar com o paciente, existem cinco regras básicas que podem ajudar: Ouvir, respeitar, confortar, redirecionar e **não discutir!**

Tópico 2: Demandas do cuidador

Agora, eu gostaria de ver se o Sr. (a) observou algum comportamento problemático no paciente que precise de orientação ou ajuda para resolver.

Se existirem demandas seguir as seguintes orientações:

1. Descrever o comportamento em detalhes;
2. Identificar os desencadeantes, o que aconteceu antes de iniciar o comportamento;
3. Descrever como lidou com o comportamento;
4. Pensar o que tu pode modificar nas suas atitudes ou o ambiente, para evitar esse comportamento; (eliminar os desencadeantes)
5. Pensar como tu poderia ter lidado diferente com o problema. (caso ele aconteça, mudar o que aconteceu depois)

No próximo contato, vamos rever as combinações e o resultado delas.

Em relação ao que foi falado o Sr.(a) teria alguma dúvida, pergunta ou comentário?

Reforçar o telefonema seguinte, dia e hora.

7. Sétima ligação

Olá, aqui quem fala é XXXX (nome terapeuta) e estou ligando do Hospital de Clínicas de Porto Alegre para continuar o nosso projeto com o objetivo diminuir a sobrecarga da cuidadora de pessoa com demência.

Tópico 1. Cuidando do cuidador

Hoje vamos retomar o que falamos sobre os cuidados com a própria cuidadora. Na terceira ligação, nós conversamos sobre como estava a organização dos cuidados com o paciente, e sobre como era a rotina de vocês. Eu gostaria de saber como estão agora, o que mudou e o que continua como antes em relação a organização e rotina do cuidado.

(NÃO LER) Identifique como está a organização do cuidado do paciente: quem é o gerente dos cuidados? O gerente também é cuidador? Quantos cuidadores existem? Quantos familiares e quantos profissionais? Como está distribuída a carga horária dos cuidados? Algum cuidador que apareça estar mais sobrecarregado?

(NÃO LER) Se a cuidadora é a única cuidadora, propor uma tentativa, dentro do possível, de uma divisão mais equilibrada da responsabilidade dentro da família - cuidar para não desencadear conflitos dentro da família.

(NÃO LER) Sugerir que a cuidadora encontre, pelo menos, um dia por semana para que cuide da sua vida e, aos poucos, se possível, aumentar esse tempo.

É importante que a senhora mantenha alguma atividade física, nem que sejam 30 minutos por dia... uma caminhada, corrida, pilates, academia, bicicleta etc.

Sempre que se sentir sobrecarregada, muito triste ou outros sintomas, procurar auxílio médico sem deixar para depois.

Dentro do que foi conversado, como o Sr. (a) avalia a organização dos

cuidados do paciente? (DEIXAR CUIDADORA FALAR, DENTRO DO POSSÍVEL AJUDAR NA ORGANIZAÇÃO E PLANEJAMENTO)

Tópico 2: Demandas do cuidador

Gostaria de ver se o Sr. (a) observou algum comportamento problemático no paciente que precise de orientação ou ajuda para resolver.

Se existirem demandas seguir as seguintes orientações:

1. Descrever o comportamento em detalhes;
2. Identificar os desencadeantes, o que aconteceu antes de iniciar o comportamento;
3. Descrever como lidou com o comportamento;
4. Pensar o que tu pode modificar nas suas atitudes ou o ambiente, para evitar esse comportamento; (eliminar os desencadeantes)
5. Pensar como tu poderia ter lidado diferente com o problema. (caso ele aconteça, mudar o que aconteceu depois)

No próximo contato, vamos rever as combinações e o resultado delas.

Agendar entrevista t1 para semana após o término da intervenção.

Em relação ao que foi falado o Sr.(a) teria alguma dúvida, pergunta ou comentário?

Reforçar o telefonema seguinte, dia e hora. Próxima ligação será a última do programa.

8. Oitava ligação

Olá, aqui quem fala é XXXX (nome terapeuta) e estou ligando do Hospital de Clínicas de Porto Alegre para continuar o nosso projeto com o objetivo

diminuir a sobrecarga da cuidadora de pessoa com demência.

Tópico 1. Modificando o ambiente

Hoje vamos retomar sobre o ambiente e o que pode ser melhorado nele. Vamos falar de novo as dicas e orientações da quarta ligação, e ver o que a senhora conseguiu aplicar no seu dia-a-dia.

- Rotina é bom para o paciente
- Evite grandes mudanças na disposição dos móveis da casa
- Evite mudanças frequentes de casa
- Colocar sinalizações que ajudem na orientação do paciente dentro de casa
- Procure deixar o ambiente silencioso e tranquilo, mas manter os estímulos necessários para o paciente
- Durante o dia procure manter o ambiente bem iluminado
- Evite muitas pessoas na casa
- Guarde em gavetas com chave ou deixe longe do alcance do paciente instrumentos pontiagudos e cortantes, como facas e giletes, e medicamentos;
- Mantenha portas chaveadas e com a chave longe do alcance do paciente
- Dentro do possível, mantenha uma rotina com exercício físico, caminhadas e atividades prazerosas para o paciente
- Ofereça que o paciente ajude em tarefas simples e sem risco no cuidado da casa, quando possível. Entretanto, não cobre que o paciente faça direito e nem force-o a fazê-lo; (por exemplo, limpar a mesa, tirar o pó, secar a louça, ou seja, tarefas simples e sem perigos)

Tópico 2: Demandas do cuidador

Gostaria de ver se o Sr. (a) observou algum comportamento problemático no paciente que precise de orientação ou ajuda para resolver.

Se existirem demandas seguir as seguintes orientações:

1. Descrever o comportamento em detalhes;
2. Identificar os desencadeantes, o que aconteceu antes de iniciar o comportamento;
3. Descrever como lidou com o comportamento;
4. Pensar o que tu pode modificar nas suas atitudes ou o ambiente, para evitar esse comportamento; (eliminar os desencadeantes)
5. Pensar como tu poderia ter lidado diferente com o problema. (caso ele aconteça, mudar o que aconteceu depois)

Em relação ao que foi falado o Sr.(a) teria alguma dúvida, pergunta ou comentário?

Estamos agora encerrando a nossa intervenção via telefone, e a próxima etapa da pesquisa é a entrevista presencial no CPC do Hospital de Clínicas, como eu havia comentado na primeira ligação.

Eu gostaria de saber o que tu achou do nosso projeto de intervenção, quais partes mais gostou, menos gostou... sugestões, críticas, elogios, o que quiser comentar.

Dando uma nota de 0 a 5, como tu avalia a intervenção?

Verificar e repetir data da entrevista t1.

ANEXO B

REPOSITÓRIO DE ORIENTAÇÕES

-Alucinação e delírios

-Agitação

-Irritabilidade

-Repetir Perguntas

-Esconder objetos

-Caminhar sem parar

-Agressão

-Ansiedade

-Apatia ou indiferença

-Desinibição social

-Desinibição sexual

-Problemas de Sono

-Suspeita

-Depressão

-Rejeitar Cuidados

-Culpa (na cuidadora)

Alucinação e delírios

Alucinação: visões, sensações ou vozes percebidas pelo paciente, mas que não existem.

Delírios: ideia irreal ou supervalorizada em que o paciente acredita firmemente. Podem ser de vários tipos (estar sendo prejudicado ou roubado, traído, familiares são impostores, achar que não está em casa, etc.).

Como agir?

Não discuta com o paciente, apenas lhe explique a verdade e tente distraí-lo com outra coisa. Caminhadas, música e falar calmamente podem ajudar. Muitas vezes quando as alucinações não interferem no comportamento do paciente, o melhor a fazer é ignorá-las. Os cuidadores não devem tomar as acusações como pessoais, elas fazem parte da doença.

Agitação

Sintomas de agitação fazem parte da demência, o paciente não faz de propósito. Considere a necessidade de um período de adaptação às mudanças.

Como agir?

Seguem algumas sugestões do que ser realizado quando esse sintoma aparecer:

- Ao responder perguntas ou realizar atividades, não apresse o paciente;
- Ofereça poucas opções de escolha (comidas, roupas, etc.);
- Planeje saídas e atividades para quando o paciente estiver cansado;
- Caminhadas e música podem ajudar a acalmar o paciente;
- Distraia o paciente com sua comida ou atividade favorita;
- Oriente o paciente (relógio, calendário);
- Aproxime-se devagar e pela frente;
- Tente não expressar raiva ou frustração;
- Não tente convencer o paciente de que ele está errado, isso pode gerar raiva;
- Seja gentil, simples e afetuoso, não discuta, não tente convencê-lo do que é correto.

SE VOCÊ SE SENTIR AMEAÇADO: Saia do alcance do paciente, peça ajuda e, quando terminado o episódio, tente não lembrar o paciente do que aconteceu.

Irritabilidade

Consulte um médico se houve uma mudança súbita ou marcada no humor ou comportamento, incluindo irritabilidade, uma vez que várias condições médicas tratáveis, como infecções do trato urinário, podem abruptamente piorar os sintomas da doença. Procure padrões e anote-os para discutir com o profissional de saúde.

Verifique se as necessidades básicas de seu familiar foram atendidas. Ele pode estar com fome ou sede, precisar ir ao banheiro, estar com frio ou calor, entediado, o ambiente pode estar muito barulhento.

Não discuta ou racionalize com a pessoa, se o declínio cognitivo de alguém progrediu além da capacidade de raciocinar.

Repetir perguntas

As pessoas com demência muitas vezes repetem uma palavra, pergunta ou ação repetidamente (por exemplo, dizendo "O que estamos fazendo hoje?" várias vezes). Este comportamento é geralmente inofensivo, mas pode ser desconcertante e irritante para aqueles que estão cuidando da pessoa. Comportamento repetitivo é geralmente um sinal de insegurança, uma vez que as pessoas com demência estão muitas vezes à procura de algo confortável e familiar - algo sobre o qual eles têm algum grau de controle.

Como agir?

Para lidar com a repetição, procure um antecedente específico ou razão para a repetição, bem como para a emoção por trás dele. Isso pode reduzir suas chances de responder impacientemente com a pessoa. Se a repetição é uma ação, tente transformá-la em uma atividade que faz a pessoa se sentir útil. Por exemplo, se a pessoa está constantemente mexendo com as mãos, tente dar-lhe algumas meias para classificar, ou secar a louça, por exemplo.

Esconder objetos

Tente fazer com que o paciente não fique no seu campo de visão por longos períodos de tempo, procure pela casa para aprender onde a pessoa costuma esconder objetos. Uma vez que você encontrar os locais, verifique com frequência. Se necessário, confira o lixo antes de trocar para ter certeza que nada de valor foi jogado fora por acidente. Não repreenda o paciente pelas perdas.

Caminhar sem parar

Um dos comportamentos mais perigosos entre os indivíduos com demência, vagar pode ser dirigido a objetivos (por exemplo, a pessoa acha que está indo para um emprego ou "casa" para uma residência de infância) ou não-direcionado (a pessoa vagueia sem rumo).

Como agir?

Ter muita atividade supervisionada para canalizar sua energia. Redirecionar a pessoa para outra atividade. Curiosamente, demência às vezes afeta a percepção de tal forma que as abordagens ambientais podem ajudar a reduzir esse comportamento. Por exemplo, um quadrado ou tapete preto no chão em frente a uma podem ser percebidos como um buraco, que pode impedir a pessoa de sair de casa.

Agressão

Comportamento agressivo pode incluir gritar, encurralar alguém, levantar a mão para alguém, ou realmente empurrar ou bater. Infelizmente, a agressão entre as pessoas com demência pode acontecer de repente e aparentemente sem aviso prévio.

Como agir?

Tente identificar o que desencadeou a agressão para que o antecedente possa ser eliminado ou modificado o mais rapidamente possível. Por mais difícil que possa ser, reaja de forma calma e reconfortante e concentre-se nos sentimentos da pessoa. Reduzir as distrações ambientais tanto quanto possível, como ruídos altos ou sombras ou movimentos potencialmente assustadores.

Redirecionar uma pessoa agressiva para uma atividade agradável pode ser notavelmente eficaz.

Ansiedade

Dar tempo para ouvir o paciente e proporcionar tranquilidade. Fazer ajustes para que seu ambiente de vida fique mais calmo e mais seguro e uma estrutura melhor para a vida cotidiana (incluindo exercício e atividades que têm significado para a pessoa como pintura, quebra-cabeças etc.).

Apatia ou indiferença

Apatia é a falta de interesse ou motivação para participar de atividades. Embora a apatia pode não parecer um problema de comportamento sério, não é saudável para alguém com demência para simplesmente sentar-se passivamente.

Como agir?

Tente descobrir o que pode estar desencadeando a apatia (por exemplo, ser ignorado ou tornar-se oprimido com uma tarefa), bem como que tipos de consequências podem reforçá-lo (novamente, ser ignorado, não ter opções adequadas de atividades agradáveis). Mesmo que a pessoa está doente, é importante mantê-la em movimento e tão ativa quanto possível, a fim de manter a saúde física e prevenir a depressão. Tente adaptar as atividades antes agradáveis para que a pessoa possa participar em um nível que é confortável e não esmagadora. Mesmo uma pequena quantidade de atividade é melhor do que nenhuma.

Desinibição social

Os comportamentos desinibidos são ações que parecem sem tato, rudes ou mesmo ofensivas. Eles ocorrem quando as pessoas não seguem as regras sociais usuais sobre o que ou onde dizer ou fazer algo. Comportamentos desinibidos podem colocar enorme pressão sobre as famílias e os cuidadores. Eles podem ser particularmente perturbadores quando alguém, que anteriormente era privado e sensível, se comporta de forma desinibida.

Como agir?

Procure uma razão por trás do comportamento. Entender por que alguém está se comportando de uma maneira específica irá ajudá-lo a responder a ele.

Reagir com paciência e calma. Tente não reagir exageradamente, mesmo que os comportamentos podem ser muito embaraçosos. Lembre-se que eles fazem parte da doença.

Dê a pessoa contato físico apropriado, como acariciando, abraçando e esfregando (quando autorizado). Muitas vezes a pessoa está ansiosa e precisa de reafirmação através do toque e da comunicação amorosa gentil.

Os comportamentos desinibidos podem ser muito difíceis para as famílias e os cuidadores. Os comportamentos são sintomas de demência e não são destinados a perturbá-lo.

Desinibição sexual

Exemplos comuns incluem a remoção de fatores precipitantes, estratégias de distração e oportunidades para aliviar impulsos sexuais. A distração com outras atividades às vezes pode ajudar (por exemplo, a participação em artesanato para ocupar as mãos e evitar o toque inadequado ou masturbação pública). Outra opção é gentilmente lembrar-lhes que o comportamento é inadequado. Conduzi-los a um lugar privado ou tentar distraí-los, dando-lhes algo mais para fazer, ou qualquer outra coisa para se inquietar. Dependendo do caso, ajustar as roupas da pessoa e considerar comprar calças sem zíperes.

Problema de sono

Exaustão de fim de dia (tanto mental quanto física); uma virada no "relógio interno do corpo", causando uma mistura biológica entre o dia e a noite; a iluminação reduzida e as sombras aumentadas que fazem com que os pacientes com demência não interpretem de forma correta o que veem, e se tornam confusos e receosos; reações a sinais não verbais de frustração de cuidadores que estão exaustos de seu dia; desorientação devido à incapacidade de separar os sonhos da realidade quando dormem; menos necessidade de sono, que é comum entre os adultos mais velhos.

Como agir?

Aderir a uma rotina regular de refeições e atividades durante o dia. Desincentive o cochilo da tarde e planeje atividades mais desafiadoras, como consultas médicas, viagens e tomar banho, para a manhã ou o início da tarde. Incentivar o exercício diário regular, mas o mais tardar quatro horas antes de deitar.

Manter a casa bem iluminada durante o dia, e retirar a luminosidade à noite, mantendo somente o necessário, à meia luz, para reduzir a agitação e insegurança do ambiente. Tornar o ambiente de dormir confortável e seguro: a área de dormir do paciente deve estar em uma temperatura adequada, com porta apropriada e fechamentos da janela. Sensores de porta e detectores de movimento podem ser usados para alertar os membros da família quando uma pessoa está andando.

Fazer refeições maiores no almoço e manter as refeições da noite simples. Evitar estimulantes, nicotina e álcool, e restringir o consumo de doces e cafeína para as horas da manhã.

Identificar gatilhos como TV, crianças fazendo muito barulho, choros, música alta etc. e seja consciente da sua própria exaustão mental e física, desta maneira se você está se sentindo estressada até tarde da noite, o paciente pode sentir e acabar ficando agitado ou confuso. Tente descansar muito à noite para que você tenha mais energia durante o dia.

Suspeita

Perda de memória e desorientação podem fazer indivíduos com demência perceber situações de forma imprecisa. Eles podem suspeitar de outros - mesmo aqueles próximos a eles - e acusá-los de roubo, infidelidade ou outras ofensas. Por mais doloroso que seja ser acusado de algo que você não fez, tente não se ofender. Lembre-se que o comportamento é causado por uma doença que está afetando o cérebro da pessoa.

Como agir?

Tente imaginar como seria pensar continuamente que seus pertences estão sendo tomados ou escondidos (porque você não lembra onde você os põe). Não tente discutir com a pessoa ou convencê-la de sua inocência. Em vez

disso, dê uma resposta simples à pessoa (por exemplo, "estou vendo que você está chateado por não achar sua bolsa, vou fazer o meu melhor para encontrá-la para você"). Evitar dar explicações complicadas. Redirecionar para outra atividade. Outra opção é armazenar reservas de itens comumente perdidos (por exemplo, chapéus, carteiras).

Depressão

A demência e a depressão têm sintomas em comum, como apatia, perda de interesse em atividades e hobbies, diminuição da interação social, isolamento, problemas de concentração e pensamento prejudicado. Além do humor deprimido, ou perda de prazer em atividades que costumava gostar, também podem se fazer presentes: mudanças no apetite e/ou no sono, agitação ou lentificação, irritabilidade, fadiga ou perda de energia, sentimentos de desvalia, desesperança, ou culpa inapropriada ou excessiva, pensamentos recorrentes de morte ou ideação suicida.

Como lidar?

Grupos de convivência e suporte (principalmente na fase inicial); rotina diária fixa e previsível (usando a melhor parte do dia para tarefas mais difíceis, como banho); fazer lista de atividades, pessoas e/ou lugares de que a pessoa goste, e aumentar a frequência delas; exercícios regulares, principalmente de manhã; reconhecer a frustração ou tristeza da pessoa, mas continuar expressando esperança que ela se sentirá melhor; celebrar pequenos sucessos e ocasiões; encontrar maneiras da pessoa contribuir para a vida da família e reconhecer suas contribuições; reassegurar que a pessoa é amada, respeitada e reconhecida como parte da família, não só pelo que ela pode fazer agora; nutrir a pessoa com ofertas de comidas favoritas, ou atividades calmantes ou inspiradoras; reassegurar a pessoa de que ela não será abandonada.

Rejeitar cuidados

Quando a pessoa com demência está comunicando verbal- ou não-verbalmente que não quer fazer algo, é necessário descobrir por quê. Possíveis

razões podem ser: a pessoa não entende o que lhe está sendo solicitado; o pedido feito não está de acordo com seus padrões e preferências (por ex. dar comida que a pessoa não gosta, ou dizendo para ir para cama quando quer ficar acordada); a pessoa acha que está sendo subestimada ou recebendo ordens, e está contrariando para manter uma sensação de controle; mal interpretando a situação ou o ambiente (por ex. perceber um chão brilhoso como molhado e recusar-se a caminhar nele); falta de confiança ou insegurança. Recusar cuidado pode ser uma forma de dizer “eu não sei quem você é”, “eu não confio em você”, “estou envergonhado” ou “você está indo rápido demais”.

Pessoas com demência também podem recusar medicações porque não entendem ou esquecem para que elas servem.

Como agir?

Dar explicações claras, usando palavras e símbolos quando necessário. Lembrar a pessoa para que serve a sua medicação ou aquilo que lhe está sendo pedido. Repetir as explicações o quanto for necessário. Construir um relacionamento de confiança, e mostrando que o paciente é valorizado como uma pessoa. Ir no ritmo com que a pessoa se sente confortável e segura, respeitando seus limites tanto quanto for possível.

Culpa (na cuidadora)

Algumas circunstâncias que comumente levam a sentimento de culpa nos cuidadores: outros cuidadores parecem lidar melhor com essa situação; a forma como tratava a pessoa antes do diagnóstico; sentimentos e pensamentos desagradáveis; raiva ou irritação; querer tempo para si mesma; sentimentos ou conflitos do passado; achar que não deveria precisar de ajuda; achar que não consegue equilibrar todos os seus compromissos; sentir-se preso; decidir que o paciente precisa de cuidado residencial; morte do paciente.

Como agir?

Perceber os sentimentos e aceitá-los, identificar situações desencadeadoras, conversar sobre eles com amigos e familiares, tirar intervalos, fazer atividades prazerosas. Se você identificou o sentimento de culpa, já deu o

primeiro passo em lidar com esses sentimentos. Os próximos passos são: descobrir de onde vêm esses sentimentos; perceber que você não é a única a sentir isso; encontrar formas de desenvolver uma atitude mais positiva e perdoar-se mais.

1. Ninguém consegue acertar o tempo inteiro. Não existe cuidador perfeito. Importante não se exigir demais. Ser realista com o que pode alcançar.

2. Frustrar-se em algum momento com seus familiares, e você, antes do diagnóstico, não tinha como saber que a pessoa tinha demência. A demência afeta a forma como a pessoa age e isso pode ser difícil de entender sem conhecer a doença. Não tem como mudar o que aconteceu, mas ainda pode mudar a forma que a pessoa se sente agora.

3. Não podemos controlar nossos sentimentos, mas podemos tentar controlar como respondemos a esses sentimentos. Não se julgar. Admitir os sentimentos e conversar sobre eles com alguém compreensivo. Lembre-se de que já está ajudando a pessoa só por estar presente e levando seu papel de cuidadora.

4. Cuidar de alguém com demência é estressante e sentir raiva ou irritação é normal nessa situação. Pessoas com demência podem reagir a seus sentimentos mesmo que você ache que esteja os escondendo. Técnicas de relaxamento, tirar tempo para si fazendo algo prazeroso, tirar intervalos.

5. Tire um tempo para descansar. Estar calma e descansada vai ajudar a desempenhar melhor o papel de cuidadora.

6. Permitir-se sentir arrependimentos e sentimentos ruins ao invés de “abafá-los”, e procurar maneiras de aliviar a tensão. Perceber como esses sentimentos influenciam suas ações (por ex. compensar excessivamente algo).

7. Aceitar ajuda vai dar mais energia e permitir melhor cuidado por mais tempo.

8. Ninguém responde perfeitamente a todas as demandas feitas para si. Expressar sentimentos para familiares e amigos e definir prioridades e áreas de flexibilidade.

9. Dividir o dilema com alguém de fora para ajudar na decisão. Cada um tem uma situação única, não se julgar pelos padrões dos outros.

10. Alívio é uma reação normal. Muitos cuidadores fazem o processo de luto durante a doença. Conversar com pessoas. Luto causa emoções diversas, e não existe forma certa de se sentir.

ANEXO C

Aprovação do Comitê de Ética da UFRGS – HCPA

UFRGS - HOSPITAL DE
CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE
DA UNIVERSIDADE FEDERAL



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DA EMENDA

Título da Pesquisa: ENSAIO CLÍNICO RANDOMIZADO PARA AVALIAR A EFICÁCIA DE UM PROTOCOLO DE PSICOEDUCAÇÃO E SUPORTE, REALIZADO POR TELEFONE, NO AUXÍLIO DE CUIDADORES DE PACIENTES COM DEMÊNCIA EM ACOMPANHAMENTO AMBULATORIAL ESPECIALIZADO

Pesquisador: ARTUR FRANCISCO SCHUMACHER SCHUH

Área Temática:

Versão: 6

CAAE: 65653417.7.0000.5327

Instituição Proponente:

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.776.958

Apresentação do Projeto:

Em 18/06/2018, foi adicionada emenda ao projeto com a seguinte justificativa: "Apresenta-se a solicitação para implementação de um novo centro no estudo como cooper participante".

Objetivo da Pesquisa:

O objetivo da emenda é incluir um novo centro Coparticipante.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Não altera a previsão de riscos e benefícios anteriormente realizada.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Inclusão de centro co-participante: Hospital São Lucas da PUCRS

Responsável: Lucas Schilling. Lattes: <http://lattes.cnpq.br/9499964554067533>

Segundo os pesquisadores, este local foi selecionado posteriormente ao encaminhamento inicial do projeto ao CEP a fim de aumentar o número de participantes. Salientamos também, que os centros foram aumentados, porém o número de pacientes previsto do estudo continua o mesmo, não sendo necessária qualquer alteração nas informações gerais e folha de rosto do estudo.

Foi incluído

Endereço: Rua Ramiro Barcelos 2.350 sala 2229
Bairro: Santa Cecília **CEP:** 90.035-903
UF: RS **Município:** PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3359-7640 **Fax:** (51)3359-7640 **E-mail:** cep@hcpa.edu.br

Continuação do Parecer: 2.776.958

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Foram incluídos os seguintes documentos

Carta de emenda.

Documento de alterações no projeto.

Nova versão do projeto.

Nova versão do TCLE.

Carta de aceite do pesquisador responsável na instituição coparticipante.

Recomendações:

Incluir os campos de rubricas do pesquisador e do participante, assim como numeração de páginas.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

A emenda não apresenta pendências e está em condições de aprovação.

Considerações Finais a critério do CEP:

Emenda submetida em 18/06/2018 aprovada, atualiza projeto, TCLE e centros participantes.

Documentos aprovados pela emenda.

Nova versão do projeto (18/06/2018).

Nova versão do TCLE 18/06/2018.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BASICAS_1161063_E3.pdf	18/06/2018 14:07:27		Aceito
Outros	alteracoes_projeto180618.docx	18/06/2018 14:03:00	ARTUR FRANCISCO SCHUMACHER SCHUH	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE1806versao2018.docx	18/06/2018 14:01:20	ARTUR FRANCISCO SCHUMACHER SCHUH	Aceito
Outros	cartacooparticipante.pdf	18/06/2018 13:58:13	ARTUR FRANCISCO SCHUMACHER SCHUH	Aceito
Outros	Carta_inclusao_centros_jun2018.doc	18/06/2018 13:57:09	ARTUR FRANCISCO SCHUMACHER SCHUH	Aceito
Projeto Detalhado	Projeto180618versao2018.docx	18/06/2018	ARTUR FRANCISCO	Aceito

Endereço: Rua Ramiro Barcelos 2.350 sala 2229
Bairro: Santa Cecília CEP: 90.035-903
UF: RS Município: PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3359-7640 Fax: (51)3359-7640 E-mail: cep@hcpa.edu.br

UFRGS - HOSPITAL DE
CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE
DA UNIVERSIDADE FEDERAL



Continuação do Parecer: 2.776.958

/ Brochura Investigador	Projeto180618versao2018.docx	13:53:34	SCHUMACHER SCHUH	Aceito
Outros	Relatorio_semestral_170326_maio18.pdf	19/05/2018 17:31:28	ARTUR FRANCISCO SCHUMACHER SCHUH	Aceito
Cronograma	cronograma_atualizado_170326_maio18.pdf	19/05/2018 17:31:00	ARTUR FRANCISCO SCHUMACHER SCHUH	Aceito
Outros	carta_prorrogaao_170326_maio18.pdf	19/05/2018 17:30:38	ARTUR FRANCISCO SCHUMACHER SCHUH	Aceito
Recurso Anexado pelo Pesquisador	Recursospesquisador.pdf	18/05/2017 16:23:45	ARTUR FRANCISCO SCHUMACHER SCHUH	Aceito
Outros	delfunc.pdf	13/03/2017 15:33:45	ARTUR FRANCISCO SCHUMACHER SCHUH	Aceito
Folha de Rosto	folharosto.pdf	24/01/2017 14:55:56	ARTUR FRANCISCO SCHUMACHER SCHUH	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

PORTO ALEGRE, 19 de Julho de 2018

Assinado por:

Marcia Mocellin Raymundo
(Coordenador)

Endereço: Rua Ramiro Barcelos 2.350 sala 2229
Bairro: Santa Cecília CEP: 90.035-903
UF: RS Município: PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3359-7640 Fax: (51)3359-7640 E-mail: cep@hcpa.edu.br

ANEXO D

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Nº do projeto GPPG ou CAAE 65653417.7.0000.5327

Título do Projeto: Ensaio clínico randomizado para avaliar a eficácia de um protocolo de psicoeducação e suporte, realizado por telefone, no auxílio de cuidadores de pacientes com demência em acompanhamento ambulatorial especializado

Você está sendo convidada a participar de uma pesquisa cujo objetivo é avaliar um protocolo de psicoeducação e suporte, realizado por telefone, no auxílio de cuidadoras de pacientes com doença mental caracterizada por prejuízo cognitivo e perda na funcionalidade no dia-a-dia em acompanhamento ambulatorial especializado. Esta pesquisa está sendo realizada pelo Ambulatório de Neurologia do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA) com colaboração do Ambulatório de Medicina Interna Geriatria do HCPA e Ambulatório de Neurocognição do Grupo Hospitalar Conceição.

A psicoeducação é uma estratégia que tem como objetivo explicar sobre a doença, queixas e processos para o paciente e/ou cuidador, fazendo assim com que ambos atuem da melhor maneira possível no decorrer do desenvolvimento da doença e aprendam a manejar eventuais situações problemáticas.

Se você aceitar participar da pesquisa, será verificado no prontuário do seu familiar o diagnóstico, e caso confirmado, você será sorteada para um grupo de dois grupos da pesquisa, não sendo possível escolher de qual grupo participar.

Grupo 1: No **grupo intervenção** você precisará comparecer três vezes ao Centro de Pesquisa Clínica (CPC) do HCPA para aplicação de questionários. Ainda, entre a semana 2 e 9 receberá ligações semanais com psicoeducação sobre a doença.

Grupo 2: No **grupo controle** você receberá uma cartilha com psicoeducação sobre a doença e precisará comparecer ao CPC três vezes para aplicação de questionários.

Semana 1: Responder alguns questionários sobre como você se sente ao cuidar do paciente; sintomas depressivos como choro, pessimismo, perda de prazer e ansiosos como ser incapaz de relaxar, se sentir nervosa, medo de morrer; qualidade de vida como o quão satisfeita você está na sua vida em quesitos físicos, psicológicos, relações sociais e meio ambiente. Algumas perguntas como perda no interesse por sexo, pensamentos suicidas e fracasso podem gerar algum desconforto.com tempo de duração. O tempo total de duração é de 30 minutos e a entrevista será realizada em uma sala reservada do CPC.

Semana 2 a 9 (Apenas para quem for sorteado no Grupo 1): Você receberá oito ligações semanais, que duram no máximo 30 min, com média de ligação de 10 min, sendo realizadas pelo pesquisador e agendadas previamente. Estas seguirão um protocolo pré-estabelecido sobre educação da doença, como esta se desenvolve, formas de se comunicar com o paciente, comportamentos problemáticos como andar sem parar, repetir as mesmas perguntas entre outros; cuidando do cuidador, isto é, como a cuidadora se divide entre sua vida pessoal e do paciente e modificando o ambiente, ou seja, a importância de se manter uma rotina. Salienta-se que a partir da segunda ligação a cuidadora poderá trazer comportamentos problemáticos e demandas que ela mesma observa e tem dificuldades de lidar, sendo assim, será aconselhada sobre melhores formas de enfrentamento. Entre a semana 2 e 9 você terá acesso a um telefone que será repassado após assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para eventuais dúvidas e situações problemas que possam ocorrer. Horário de atendimento de segunda-feira a sexta-feira (exceto feriados) das 8:30 até as 17:30.

Semana 10: Será necessário comparecer até o CPC para responder os mesmos questionários da semana 1.

Semana 18: Então após oito semana consecutivas da última visita ao CPC você precisará retornar ao mesmo local para responder os questionários da Semana 1. Durante essas oito semanas não será realizado nenhuma ligação e nem fornecido o telefone para contato.

Se você for sorteada para o grupo controle você receberá uma cartilha com esclarecimentos sobre a doença mental caracterizada por prejuízo cognitivo e perda na funcionalidade no dia-a-dia e modos de melhor enfrentar situações

difíceis. Você precisará comparecer ao Centro de Pesquisa Clínica (CPC) do HCPA e os seguintes procedimentos serão realizados.

Semana 1: Responder alguns questionários sobre como você se sente ao cuidar do paciente; sintomas depressivos como choro, pessimismo, perda de prazer e ansiosos como ser incapaz de relaxar, se sentir nervosa, medo de morrer; qualidade de vida como o quão satisfeita você está na sua vida em quesitos físicos, psicológicos, relações sociais e meio ambiente. Algumas perguntas como perda no interesse por sexo, pensamentos suicidas e fracasso podem gerar algum desconforto.com tempo de duração. O tempo total de duração é de 30 minutos e a entrevista será realizada em uma sala reservada do CPC.

Entre a semana 2 e 9 nenhum contato será realizado.

Semana 9: Repetir os mesmos questionários da semana 1.

Entre a semana 10 e 17 nenhum contato será realizado.

Semana 18: Repetir os mesmos questionários da semana 1.

Os riscos e desconfortos associados à participação na pesquisa são tempo de constrangimento com as perguntas realizadas, tempo de resposta e participação na pesquisa e deslocamento até o CPC. Caso seja identificado algum sintoma que precise de acompanhamento médico mais detalhado você será encaminhada para esse atendimento.

Os possíveis benefícios decorrentes da participação na pesquisa são a diminuição da sobrecarga do cuidador, como também, diminuição de sintomas depressivos e ansiosos, aumento da qualidade de vida. No entanto, não podemos garantir que haja benefício. Caso você seja sorteada para o grupo que não recebeu a intervenção e ao final do estudo identificarmos que houve diminuição na sobrecarga, sintomas depressivos, ansiosos e aumento na qualidade de vida por meio da intervenção você será convidada a receber o mesmo tratamento.

Sua participação na pesquisa é totalmente voluntária, ou seja, não é obrigatória. Caso você decida não participar, ou ainda, desistir de participar e retirar seu consentimento, não haverá nenhum prejuízo ao atendimento que você recebe ou possa vir a receber na instituição.

Não está previsto nenhum tipo de pagamento pela sua participação na pesquisa e você não terá nenhum custo com respeito aos procedimentos

envolvidos, porém, poderá ser ressarcida por despesas decorrentes de sua participação como transporte até o hospital, cujos custos serão absorvidos pelo orçamento da pesquisa.

Caso ocorra alguma intercorrência ou dano, resultante de sua participação na pesquisa, você receberá todo o atendimento necessário, sem nenhum custo pessoal.

Os dados coletados durante a pesquisa serão sempre tratados confidencialmente. Os resultados serão apresentados de forma conjunta, sem a identificação dos participantes, ou seja, o seu nome não aparecerá na publicação dos resultados.

Caso você tenha dúvidas, poderá entrar em contato com o pesquisador responsável Artur Schuh, pelo telefone (51) 33598271, com a pesquisadora Andressa Hermes Pereira, pelo telefone (51) 3308.2097 ou com o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), pelo telefone (51) 33597640, ou no 2º andar do HCPA, sala 2227, de segunda à sexta, das 8h às 17h.

Esse Termo é assinado em duas vias, sendo uma para o participante e outra para os pesquisadores.

Nome do participante da pesquisa

Assinatura

Nome do pesquisador que aplicou o Termo

Assinatura

Local e Data: _____



ANEXO E

CONSORT 2010 checklist of information to include when reporting a randomised trial*

Section/Topic	Item No	Checklist item	Reported on page No
Title and abstract			
	1a	Identification as a randomised trial in the title	<u>20</u>
	1b	Structured summary of trial design, methods, results, and conclusions (for specific guidance see CONSORT for abstracts)	<u>20</u>
Introduction			
Background and objectives	2a	Scientific background and explanation of rationale	<u>21</u>
	2b	Specific objectives or hypotheses	<u>21/22</u>
Methods			
Trial design	3a	Description of trial design (such as parallel, factorial) including allocation ratio	<u>22</u>
	3b	Important changes to methods after trial commencement (such as eligibility criteria), with reasons	<u>NA</u>
Participants	4a	Eligibility criteria for participants	<u>22</u>
	4b	Settings and locations where the data were collected	<u>22</u>
Interventions	5	The interventions for each group with sufficient details to allow replication, including how and when they were actually administered	<u>23</u>
Outcomes	6a	Completely defined pre-specified primary and secondary outcome measures, including how and when they were assessed	<u>23/29</u>
	6b	Any changes to trial outcomes after the trial commenced, with reasons	<u>NA</u>
Sample size	7a	How sample size was determined	<u>24</u>
	7b	When applicable, explanation of any interim analyses and stopping guidelines	<u>NA</u>
Randomisation:			
Sequence generation	8a	Method used to generate the random allocation sequence	<u>22/23</u>
	8b	Type of randomisation; details of any restriction (such as blocking and block size)	<u>22/23</u>
Allocation concealment mechanism	9	Mechanism used to implement the random allocation sequence (such as sequentially numbered containers), describing any steps taken to conceal the sequence until interventions were assigned	<u>22/23</u>
Implementation	10	Who generated the random allocation sequence, who enrolled participants, and who assigned participants to interventions	<u>22/23</u>

Blinding	11a	If done, who was blinded after assignment to interventions (for example, participants, care providers, those assessing outcomes) and how	23
	11b	If relevant, description of the similarity of interventions	NA
Statistical methods	12a	Statistical methods used to compare groups for primary and secondary outcomes	24
	12b	Methods for additional analyses, such as subgroup analyses and adjusted analyses	NA
Results			
Participant flow (a diagram is strongly recommended)	13a	For each group, the numbers of participants who were randomly assigned, received intended treatment, and were analysed for the primary outcome	24
	13b	For each group, losses and exclusions after randomisation, together with reasons	24/25/27
Recruitment	14a	Dates defining the periods of recruitment and follow-up	22
	14b	Why the trial ended or was stopped	22
Baseline data	15	A table showing baseline demographic and clinical characteristics for each group	30
Numbers analysed	16	For each group, number of participants (denominator) included in each analysis and whether the analysis was by original assigned groups	27
Outcomes and estimation	17a	For each primary and secondary outcome, results for each group, and the estimated effect size and its precision (such as 95% confidence interval)	31
	17b	For binary outcomes, presentation of both absolute and relative effect sizes is recommended	-----
Ancillary analyses	18	Results of any other analyses performed, including subgroup analyses and adjusted analyses, distinguishing pre-specified from exploratory	-----
Harms	19	All important harms or unintended effects in each group (for specific guidance see CONSORT for harms)	-----
Discussion			
Limitations	20	Trial limitations, addressing sources of potential bias, imprecision, and, if relevant, multiplicity of analyses	26
Generalisability	21	Generalisability (external validity, applicability) of the trial findings	25/26
Interpretation	22	Interpretation consistent with results, balancing benefits and harms, and considering other relevant evidence	25/26
Other information			
Registration	23	Registration number and name of trial registry	20
Protocol	24	Where the full trial protocol can be accessed, if available	20
Funding	25	Sources of funding and other support (such as supply of drugs), role of funders	-----

*We strongly recommend reading this statement in conjunction with the CONSORT 2010 Explanation and Elaboration for important clarifications on all the items. If relevant, we also recommend reading CONSORT extensions for cluster randomised trials, non-inferiority and equivalence trials, non-pharmacological treatments, herbal interventions, and pragmatic trials. Additional extensions are forthcoming: for those and for up to date references relevant to this checklist, see www.consort-statement.org.