



Universidade do Estado do Rio de Janeiro

Centro Biomédico

Faculdade de Ciências Médicas

André da Silva Brites

**Desenvolvimento e avaliação de uma metodologia de cuidado
interprofissional para idosos com demência mediada pelo Sistema Móvel de
Assistência ao Idoso (SMAI)**

Rio de Janeiro

2020

André da Silva Brites

Desenvolvimento e avaliação de uma metodologia de cuidado interprofissional para idosos com demência mediada pelo Sistema Móvel de Assistência ao Idoso (SMAI)

Tese apresentada, como requisito parcial para obtenção do título de Doutor, ao Programa de Pós-Graduação em Ciências Médicas, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro.

Orientadora: Prof.^a Dra. Célia Pereira Caldas

Coorientadora: Prof.^a Dra. Luciana Branco da Motta

Rio de Janeiro

2020

CATALOGAÇÃO NA FONTE
UERJ/REDE SIRIUS/CBA

B862 Brites, André da Silva.

Desenvolvimento e avaliação de uma metodologia de cuidado interprofissional para idosos com demência mediada pelo Sistema Móvel de Assistência ao Idoso (SMAI). / André da Silva Brites.- 2020.
149 f.

Orientadora: Célia Pereira Caldas
Coorientadora: Luciana Branco da Motta

Tese (Doutorado) – Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Faculdade de Ciências Médicas. Programa de Pós-graduação em Ciências Médicas.

1. Telemedicina – Teses. 2. Aplicativos móveis – Teses. 3. Saúde do idoso – Teses. 4. Apoio Social. 5. Cuidadores. I. Caldas, Célia Pereira. II. Motta, Luciana Branco da. III. Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Faculdade de Ciências Médicas. IV. Título.

CDU 616-053.9

Autorizo, apenas para fins acadêmicos e científicos, a reprodução total ou parcial desta tese, desde que citada a fonte.

Assinatura

Data

André da Silva Brites

Desenvolvimento e avaliação de uma metodologia de cuidado interprofissional para idosos com demência mediada pelo Sistema Móvel de Assistência ao Idoso (SMAI)

Tese apresentada, como requisito parcial para obtenção do título de Doutor, ao Programa de Pós-Graduação em Ciências Médicas, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro.

Aprovada em 25 de agosto de 2020.

Orientadora: Prof.^a Dra. Célia Pereira Caldas

Faculdade de Ciências Médicas – UERJ

Coorientadora: Prof.^a Dra. Luciana Branco da Motta

Faculdade de Ciências Médicas – UERJ

Banca Examinadora: _____

Prof. Dr. Alexandre Sztajnberg

Instituto de Matemática e Estatística – UERJ

Prof. Dr. Rômulo Cristovão de Souza

Faculdade de Ciências Médicas – UERJ

Prof.^a Dra. Maria Helena de Jesus Bernardo

Faculdade de Serviço Social – UERJ

Prof.^a Dra. Rosimere Ferreira Santana

Universidade Federal Fluminense

Prof.^a Dra. Priscilla Alfradique de Souza

Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro

Rio de Janeiro

2020

DEDICATÓRIA

Aos meus pais, Sônia e Jorge.

Aos familiares cuidadores e pessoas com demência que participaram do estudo e me deram a oportunidade de acompanhá-los e aprender com suas experiências e histórias de vida.

AGRADECIMENTOS

A Deus, digno de toda honra e glória.

Minha esposa Aline, obrigado por estar ao meu lado e seu apoio incondicional.

O meu agradecimento especial à Professora Dra. Luciana Branco da Motta pelo convite para integrar a equipe do Projeto SMAI e por ter confiado a mim a oportunidade de coordenar o estudo.

Agradeço imensamente à Professora Dra. Célia Pereira Caldas por ter me acolhido e seu exemplo como pesquisadora e docente.

Minha gratidão ao Professor Dr. Alexandre Sztajnberg pela parceria em todas as etapas do estudo e aos seus alunos Matheus Stutzel e Michel Filippo. O SMAI não seria o mesmo sem o brilhantismo e o toque de vocês.

À assistente social Danielli Santos do Carmo pela parceria construída nos grupos focais e no monitoramento dos participantes do estudo.

Aos médicos residentes Isabela, Núbia, Youssef e Dra. Ana Cristina por todo apoio e comprometimento com o estudo.

Ao Fisioterapeuta Sílvio e as residentes Ana Beatriz e Carla que nos apoiaram no início do estudo. O meu agradecimento às secretarias do NAI Adriana, Cândida e Nélia por toda ajuda com os prontuários e agenda de atendimentos, fruto da dedicação, carinho e competência no trabalho que exercem.

Aos assistentes administrativos Lucianinha, Tânia e Marcelo do NAI/HUPE/UERJ.

Aos residentes da minha turma NAI *Revolution* (2013-2015).

Aos enfermeiros gerontólogos Ivone Renor, Andrea Gaudioso, Claudia Feio, Rômulo Delvalle, Carolina, Vilma e Rejane por todo o conhecimento que vocês me passaram.

À equipe multiprofissional do NAI/HUPE/UERJ.

Aos assistentes administrativos João Paulo, Marcus e Fernanda pelo excelente trabalho à frente da secretaria do PGCM/UERJ.

Minhas irmãs Cris, Dani, Valéria e Valquíria.

Aos amigos Daniele, Sérgio, Pacita e Leonardo.

O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Brasil (CAPES) – Código de Financiamento 001.

Na convivência, o tempo não importa
Se for um minuto, uma hora, uma vida
O que importa é o que ficou deste minuto, desta hora, desta vida
Lembra que o que importa é
tudo que semeares colherás
Por isso, marca a tua passagem, deixa algo de ti
do teu minuto
da tua hora
do teu dia
da tua vida

Mário Quintana

RESUMO

BRITES, André da Silva. **Desenvolvimento e avaliação de uma metodologia de cuidado interprofissional para idosos com demência mediada pelo Sistema Móvel de Assistência ao Idoso (SMAI)**. 2020. 149 f. Tese (Doutorado em Ciências Médicas) – Faculdade de Ciências Médicas, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2020.

O estudo tem como objetivo geral avaliar a metodologia de cuidado interprofissional ao idoso com demência mediada pelo Sistema Móvel de Assistência ao Idoso (SMAI) e como objetivos específicos: descrever a percepção dos cuidadores sobre o cuidado interprofissional ao idoso com demência mediada pelo aplicativo SMAI Cuidador aos seis, doze e dezoito meses de utilização; descrever a percepção dos profissionais da equipe do ambulatório sobre o cuidado interprofissional ao idoso com demência mediada pelo SMAI Doutor ao final do período de 18 meses; analisar o conteúdo das mensagens trocadas entre os cuidadores e os profissionais e analisar os relatórios do paciente e cuidador enviados pelo SMAI Cuidador a partir do conjunto de dados produzidos em 18 meses. Trata-se de um estudo quantitativo e qualitativo de análise da utilização de um aplicativo móvel de saúde no monitoramento remoto de idosos e suporte social dos cuidadores. A utilização deste aplicativo é parte da intervenção multiprofissional no cuidado de idosos com demência e dependência funcional em um serviço ambulatorial de geriatria. Os dados quantitativos foram obtidos por meio da análise estatística descritiva de variáveis sociodemográficas, clínicas e variáveis provenientes dos relatórios do paciente e cuidador. Os dados qualitativos incluíram a análise do conteúdo de conversas em grupos focais com os cuidadores e com os profissionais e a análise de conteúdo de mensagens trocadas entre os cuidadores e os profissionais através do aplicativo. Trinta e oito cuidadores foram selecionados e utilizaram o aplicativo SMAI Cuidador com um tempo de participação e quantidade de envio de relatórios variados. Vinte cuidadores participaram dos grupos focais sobre a experiência de uso do sistemas aos seis, doze e dezoito meses. O papel de cuidador foi desempenhado pelos familiares, que moravam com os idosos e contavam ou não com a ajuda de um cuidador formal ou dividiam o cuidado com outras pessoas da família. Foi enviado um total de 7.785 relatórios do paciente e a análise do conjunto de dados produzidos durante o período de utilização do aplicativo SMAI mostrou uma variação significativa no número de relatórios enviados. Foi encontrada forte associação entre as variáveis queda e alteração de comportamento, sendo evidenciado que nos pacientes que apresentaram quadro de alteração de comportamento a prevalência de queda foi de 60,9%. Com relação às variáveis queda e lesão de pele, observou-se que há evidências de que o paciente possui maior prevalência de obter lesão de pele ao cair, 93,8%. Os resultados apontaram que a metodologia de cuidado interprofissional pode funcionar como um modelo de cuidado à saúde das pessoas com demência. Sendo possível estruturar um programa de telemedicina no âmbito do sistema de saúde do país como forma de otimizar a assistência de saúde, minimizar gastos com deslocamento de pacientes e prover suporte social, assistencial e psicológico aos familiares cuidadores de pessoas idosas. Portanto, o SMAI atendeu os objetivos propostos desde a sua concepção, visando a melhoria da comunicação entre os familiares cuidadores e profissionais do serviço de geriatria por meio do monitoramento remoto da rotina de cuidados domiciliares.

Palavras-chave: Telemedicina. Aplicativos móveis. Saúde do idoso. Apoio social. Cuidadores.

ABSTRACT

BRITES, André da Silva. **Development and evaluation of an interprofessional care methodology for older adults with dementia, mediated by the Mobile Assistance System for the Elderly (SMAI)**. 2020. 149 f. Tese (Doutorado em Ciências Médicas) – Faculdade de Ciências Médicas, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2020.

The general study objective is to evaluate the methodology of interprofessional care for older adults with dementia mediated by the Mobile Assistance System for the Elderly (*Sistema Móvel de Assistência ao Idoso*, SMAI) and specific objectives were: to describe the caregivers' perception of interprofessional care for the elderly with dementia mediated by the SMAI Caregiver application at six, twelve and eighteen months of use; describe the perception of professionals from the outpatient team about interprofessional care for the elderly with dementia mediated by the SMAI Doctor at the end of the 18-month period; analyze the content of messages exchanged between caregivers and professionals and analyze the patient and caregiver reports sent by SMAI Caregiver from the dataset produced over 18 months. This is a quantitative and qualitative study analysis in the use of a mobile health application for remote monitoring of the elderly and social support for caregivers. The use of this application is part of the multiprofessional intervention in caring for elderly people with dementia and functional dependence in an outpatient geriatric service. Quantitative data were obtained through descriptive statistical analysis of sociodemographic, clinical variables and variables from patient and caregiver reports. The qualitative data included the analysis of the content of conversations in the focus groups with caregivers and professionals and the analysis of the content of messages exchanged between caregivers and professionals through the application. Thirty-eight caregivers were selected, who used the SMAI Caregiver application with varying participation time and amount of reports sent. Twenty caregivers participated in the focus groups regarding their experience of using the systems at six, twelve and eighteen months. The role of caregiver was carried out by family members, who lived with the elderly and who had or not any assistance from a formal caregiver or shared care with other family members. A total of 7,785 patient reports were sent and the analysis of the dataset produced during the period of use of the SMAI Caregiver application showed significant variation in the number of reports sent. A strong association was found between the variables falling and behavior change, showing that in patients who presented behavior change, the prevalence of falling was 60.9%. Regarding the variables falling and skin injury, it was observed there is evidence that the patient has higher prevalence of skin damage when falling, 93.8%. The results showed that the methodology of interprofessional care can serve as a health care model for people with dementia. It is possible to structure a telemedicine program within the scope of Brazilian health system as a way to optimize health care, minimize expenses with patient displacement and provide social assistance and psychological support to family caregivers of the elderly. Therefore, the SMAI met the objectives proposed since its conception, designed to improve communication between family caregivers and professionals in the geriatric service through remote monitoring of the home-based care routine.

Keywords: Telemedicine. Mobile application. Health of the elderly. Social support. Caregivers.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 –	Esquema da primeira revisão de literatura	24
Figura 2 –	Esquema da segunda revisão de literatura	32
Figura 3 –	Porta de entrada do ambulatório	40
Figura 4 –	Recepção do ambulatório	40
Figura 5 –	Fluxograma das etapas do estudo e critérios de seleção dos participantes. Rio de Janeiro. 2015-2020.	42
Figura 6 –	Estrutura do SMAI	45
Figura 7 –	Sala utilizada nos grupos focais	58
Figura 8 –	Dendograma da Classificação Hierárquica Descendente (CHD) das mensagens dos cuidadores. Rio de Janeiro. 2020.	87
Figura 9 –	Análise Pós-Fatorial (AFC) das mensagens dos cuidadores no IRAMUTEQ. Rio de Janeiro. 2020	88
Figura 10 –	Dendograma da Classificação Hierárquica Descendente (CHD) das respostas dos profissionais. Rio de Janeiro. 2020	97
Figura 11 –	Análise Pós-Fatorial (AFC) das respostas dos profissionais no IRAMUTEQ. Rio de Janeiro. 2020	98
Figura 12 –	Distribuição das respostas dos profissionais no IRAMUTEQ. Rio de Janeiro. 2020	99

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1 –	Diagrama de caixa da relação entre idade e nível de sobrecarga dos cuidadores	62
Gráfico 2 –	Quantitativo de relatórios do paciente enviados pelo SMAI Cuidador. Rio de Janeiro. 2020	63
Gráfico 3 –	Distribuição dos registros sobre o padrão de sono no relatório do paciente. Rio de Janeiro. 2020	69

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 –	Artigos incluídos na primeira revisão de literatura. Rio de Janeiro. 2020	25
Quadro 2 –	Artigos incluídos na segunda revisão de literatura. Rio de Janeiro. 2020	33
Quadro 3 –	Variáveis do cuidador. Rio de Janeiro. 2020	47
Quadro 4 –	Variáveis clínicas do idoso. Rio de Janeiro. 2020	49
Quadro 5 –	Variáveis do relatório do paciente. Rio de Janeiro. 2020	50
Quadro 6 –	Variáveis do relatório do cuidador. Rio de Janeiro. 2020	51

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 –	Estadiamento da demência segundo o comprometimento cognitivo.....	21
Tabela 2 –	Aplicativos na área de Geriatria e Gerontologia. Rio de Janeiro. 2020	34
Tabela 3 –	Características dos cuidadores participantes do estudo. Rio de Janeiro. 2020.....	59
Tabela 4 –	Características dos idosos participantes do estudo. Rio de Janeiro. 2020	61
Tabela 5 –	Relação entre alteração de comportamento e grau de incapacidade	64
Tabela 6 –	Relação entre alteração de comportamento e nível de sobrecarga	64
Tabela 7 –	Relação entre alteração de comportamento e diagnóstico dos pacientes	65
Tabela 8 –	Relação entre alteração de comportamento e estadiamento da demência	65
Tabela 9 –	Relação entre problemas de saúde do cuidador e nível de sobrecarga	66
Tabela 10 –	Relação entre queda e alteração de comportamento dos pacientes	66
Tabela 11 –	Relação entre lesão de pele e alteração de comportamento dos pacientes	67
Tabela 12 –	Relação entre lesão de pele e queda dos pacientes	67
Tabela 13 –	Relação entre sentimento do cuidador e as escalas Zarit, FAST e ADLQ	68
Tabela 14 –	Quantitativo de UC, UR e categorias do grupo focal com cuidadores aos seis meses de uso do sistema. Rio de Janeiro. 2020	70
Tabela 15 –	Quantitativo de UC, UR e categorias do grupo focal com cuidadores aos doze meses de uso do sistema. Rio de Janeiro. 2020	72
Tabela 16 –	Quantitativo de UC, UR e categorias do grupo focal com cuidadores aos dezoito meses de uso do sistema. Rio de Janeiro. 2020	76
Tabela 17 –	Quantitativo de UC, UR e categorias do grupo focal com profissionais aos dezoito meses de uso do sistema. Rio de Janeiro. 2020	80

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ADLQ	<i>Activities of Daily Living Questionnaire</i>
ADI	<i>Alzheimer's Disease International</i>
AVE	Acidente Vascular Encefálico
CAPES	Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior
CCL	Comprometimento Cognitivo Leve
CHD	Classificação Hierárquica Descendente
COVID-19	<i>Coronavirus Disease 2019</i>
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
DAOP	Doença Arterial Obstrutiva Periférica
FAST	<i>Functional Assessment Staging Test</i>
FAPERJ	Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado do Rio de Janeiro
HIV	Vírus da Imunodeficiência Adquirida
HUPE	Hospital Universitário Pedro Ernesto
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
ILPI	Instituição de Longa Permanência para Idosos
INPI	Instituto Nacional de Propriedade Industrial
LCC	Laboratório de Ciência da Computação
NAI	Núcleo de Atenção ao Idoso
OMS	Organização Mundial da Saúde
PADI	Programa de Atenção Domiciliar ao Idoso
PNAD	Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios
SAMU	Serviço de Atendimento Móvel de Urgência
SCPD	Sintomas Comportamentais e Psicológicos das Demências
SMAI	Sistema Móvel de Assistência ao Idoso
SIS	Síntese de Indicadores Sociais
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TGC	Termo de Guarda e Compromisso
TIC	Tecnologia da Informação e Comunicação
UERJ	Universidade do Estado do Rio de Janeiro
UPA	Unidade de Pronto Atendimento

SUMÁRIO

	INTRODUÇÃO	15
1	OBJETIVOS	18
1.1	Geral	18
1.2	Específicos	18
2	MARCO TEÓRICO	19
2.1	Cuidado centrado na pessoa com demência	19
2.2	A Telessaúde e a Telemedicina no cuidado da demência	22
2.3	Diretrizes legais da Telemedicina no Brasil	30
2.4	Visão geral dos aplicativos na Geriatria e Gerontologia	31
3	METODOLOGIA	40
3.1	Tipo de estudo	40
3.2	Local do estudo	40
3.3	Etapas do estudo	41
3.4	Critérios de seleção dos participantes	43
3.5	Aspectos éticos	43
3.6	Treinamento e entrega dos aparelhos	43
3.7	Descrição do sistema e monitoramento via aplicativo SMAI	44
3.8	Componente quantitativo	46
3.8.1	<u>Variáveis do estudo</u>	46
3.8.2	<u>Instrumentos de coleta e tratamento dos dados quantitativos</u>	51
3.8.3	<u>Análise dos dados quantitativos</u>	54
3.9	Componente qualitativo	54
3.9.1	<u>Avaliação das percepções sobre a experiência de uso do aplicativo SMAI</u>	54
3.9.2	<u>Organização dos grupos focais</u>	55
3.9.3	<u>Avaliação da troca de mensagens pelo aplicativo SMAI</u>	57
4	RESULTADOS	58
4.1	Características dos participantes	58
4.2	Avaliação dos relatórios do paciente e cuidador	62
4.3	Avaliação das percepções dos cuidadores sobre o uso do SMAI	70
4.3.1	<u>Grupo focal com cuidadores aos seis meses de uso do sistema</u>	70

4.3.2	<u>Grupo focal com cuidadores aos doze meses de uso do sistema</u>	71
4.3.3	<u>Grupo focal com cuidadores aos dezoito meses de uso do sistema</u>	75
4.4	Avaliação das percepções dos profissionais sobre o uso do SMAI	79
4.4.1	<u>Grupo focal com profissionais aos dezoito meses de uso do sistema</u>	79
4.5	Avaliação da troca de mensagens pelo aplicativo SMAI	85
4.5.1	<u>Organização das consultas no ambulatório</u>	89
4.5.2	<u>O cuidador monitorando o paciente</u>	91
4.5.3	<u>A rotina do paciente no domicílio</u>	92
4.5.4	<u>O comportamento alterado do paciente</u>	94
4.5.5	<u>O cuidado com os medicamentos do paciente</u>	95
4.6	Análise das respostas dos profissionais enviadas pelo SMAI Doutor	95
4.6.1	<u>Respostas sobre consultas, locais e horários de atendimentos</u>	100
4.6.2	<u>Respostas sobre os parâmetros do paciente e sobrecarga do cuidador</u>	101
4.6.3	<u>Respostas sobre organização do cuidado e intercorrências do paciente</u>	101
4.6.4	<u>Respostas sobre o manejo das alterações comportamentais</u>	103
4.6.5	<u>Respostas sobre o manejo dos medicamentos</u>	104
5	DISCUSSÃO	105
	CONCLUSÕES	117
	REFERÊNCIAS	119
	APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	130
	APÊNDICE B – Termo de Guarda e Compromisso	131
	APÊNDICE C – Formulário SMAI TIC	132
	APÊNDICE D – Questionário sobre as características do cuidador	133
	APÊNDICE E – Formulário de coleta de dados do prontuário	134
	APÊNDICE F – Detalhamento das telas do sistema	135
	ANEXO A – Escala FAST	147
	ANEXO B – Questionário ADLQ	148
	ANEXO C – Escala Zarit	149

INTRODUÇÃO

O contexto envolvendo o cuidado de uma pessoa com demência acarreta mudanças significativas na dinâmica de uma família. A organização dos cuidados se torna desafiadora para os familiares cuidadores que ficam sujeitos a rotinas exaustivas e tarefas de cuidado complexas que demandam suporte social, psicológico e assistencial.

A demência não é uma doença específica, sendo conhecida como uma síndrome crônica e progressiva associada ao declínio da memória e outras habilidades cognitivas de modo a comprometer as atividades de vida diárias de uma pessoa (PROTOPAPPAS *et al.*, 2016). De acordo com Coelho e colaboradores (2010, p.451), “a semiologia das síndromes demenciais não é única, mas múltipla. Tem a ver com a própria heterogeneidade das apresentações clínicas numa mesma etiologia”.

A carência de uma rede de atenção à saúde voltada para esta população faz com que os idosos recebam cuidados inespecíficos nos serviços de saúde e a falta de orientação profissional adequada aos familiares e cuidadores pode levar ao estresse e sobrecarga. Neste sentido, este estudo se propõe a avaliar uma metodologia de cuidado interprofissional a idosos com demência mediada pela utilização de um aplicativo móvel de saúde desenvolvido para o monitoramento remoto e suporte social dos familiares cuidadores. Graças e Santos (2009, p.200) esclarecem que uma metodologia de cuidado é “como fazer o cuidado, ou seja, o modo que o cuidado, a partir do referencial utilizado, deve ser realizado”. No caso da metodologia proposta, o referencial utilizado é o cuidado centrado na pessoa com demência (KITWOOD, 1997;1998, FAZIO *et al.*, 2018).

As inovações da Tecnologia da Informação (TI) no campo da saúde vêm crescendo e permitindo o acesso a uma rede diversa de serviços que buscam a melhoria da qualidade da assistência de saúde. As soluções desenvolvidas nas áreas da telessaúde e telemedicina oferecem aos profissionais de saúde a oportunidade de integrar o uso da TI na prática clínica. Um dos processos que contribuiu para o avanço da telemedicina foi a popularização e ampliação do acesso à *internet*, permitindo o alcance às tecnologias de aplicativos móveis, teleconsultas, teleconferências, incluindo o uso da multimídia (OLIVIERA *et al.*, 2015). A assistência promovida em regiões rurais por meio destes recursos auxilia as equipes de saúde no controle clínico das doenças crônicas de maior prevalência na população. Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), a telemedicina se destaca pelo uso de Tecnologias de Informação e Comunicação (TIC) como auxílio no diagnóstico, prevenção e tratamento de doenças, além de educação em saúde e fins de pesquisa (WHO, 2010).

Dentre os dispositivos tecnológicos, destacam-se aqueles destinados ao monitoramento de pessoas com dependência funcional e doenças crônicas. No contexto das tecnologias em saúde, dispositivos como detectores de quedas ou sensores de movimento instalados nas casas inteligentes (*smarthome*), sensores vestíveis (*wearable*), utilização de robôs, sistemas de monitoramento domiciliar e aplicativos móveis de saúde têm sido desenvolvidos no âmbito da promoção à saúde, assistência remota, segurança e suporte social (MOSA *et al.*, 2012). Os aplicativos móveis são definidos como programas (*softwares*) instalados em aparelhos celulares (*smartphones*) que apresentam uma interface de usuário atraente e amigável. Os resultados da revisão sobre aplicativos móveis utilizados no monitoramento de pacientes oncológicos apontaram para uma escassez de médicos clínicos dispostos a trabalhar com profissionais da área da informática em saúde a fim de colaborar com o desenvolvimento de aplicativos móveis adequados às necessidades dos familiares e características dos pacientes em cuidados paliativos (JAMWAL, KUMAR, 2016).

Rocha e colaboradores (2016), em estudo de revisão sobre as novas perspectivas da saúde móvel, destacaram o potencial de crescimento destes serviços. As principais aplicações destas tecnologias são: suporte telefônico para cuidados em saúde; acompanhamento da adesão ao tratamento; lembretes de compromissos; ações de promoção da saúde e mobilização comunitária; campanhas de educação em saúde e telemedicina móvel. Além de vigilância e monitoramento epidemiológico, monitoramento de pacientes e desenvolvimento de sistemas de apoio à tomada de decisão, incluindo, novas formas de armazenamento de dados clínicos.

Outra área inserida no contexto do estudo é a Gerontecnologia, definida como um campo de estudo interdisciplinar que integra o conhecimento da gerontologia à tecnologia com o objetivo de oferecer suporte aos idosos, famílias, cuidadores e profissionais de saúde. O termo foi utilizado pela primeira vez em 1980, pelos pesquisadores Graafmans e Brower da Universidade de *Eindhoven*, na Holanda (ODEBRECHT; GONÇALVES; SELL, 2008). Dentre suas principais abordagens, destacam-se as ferramentas tecnológicas para o estudo do envelhecimento associada a prevenção dos efeitos do declínio da força, flexibilidade e resistência associadas com a idade; aumento da performance das novas funções a serem assumidas decorrentes do envelhecimento; compensação do declínio das capacidades associada com o envelhecimento e assistência aos cuidadores.

Happ e Raderstorf (2019) definiram a Gerontecnologia como uma área multidisciplinar de pesquisa que busca a resolução de problemas relacionados ao envelhecimento da sociedade por meio de conhecimento sobre envelhecimento, engenharia e difusão de tecnologia. De acordo com Noublanche e colaboradores (2019), as aplicações da gerontecnologia têm por

objetivos aprimorar o ambiente de vida compensando a perda da independência entre as pessoas idosas e permitir que elas vivam por mais tempo nas suas casas. Para isso, tem sido feito um esforço sem precedentes no sentido de se desenvolver soluções tecnológicas para ajudar os idosos no futuro.

Estudos demonstraram que uma rede de suporte a idosos em condição de fragilidade é fundamental no trabalho de prevenção da hospitalização e declínio da capacidade funcional, bem como na manutenção da autonomia (CZAJA & RUBERT, 2002; EISDORFER *et al.*, 2003; VINCENT *et al.*, 2006). Machado, Santana e Hercules (2020), apresentaram os resultados de uma central de telecuidado sobre as intervenções de enfermagem no pós-operatório de facectomia. O telemonitoramento se mostrou efetivo a partir das intervenções realizadas de forma sistematizada sobre os cuidados no pós-operatório, como controle do desconforto, limpeza dos olhos, utilização adequada do colírio, uso de óculos escuros, além de orientações para o autocuidado, reduzindo o tempo de espera dos idosos para as consultas.

O envelhecimento com dependência gera repercussões sociais e de saúde, representando uma questão de saúde pública que deve ser valorizada e discutida na sociedade (CALDAS, 2003; VERAS, 2009). A fragilidade do sistema de saúde reforça a necessidade de amparo da família e suporte aos cuidadores, bem como as alterações relacionadas ao envelhecimento demandam uma assistência de saúde integral, priorizando as necessidades de saúde da pessoa idosa e suas peculiaridades. Dentre elas, destacam-se o declínio cognitivo progressivo e a perda da capacidade funcional que impactam a sua qualidade de vida (JOOSSE, PALMER & LANG, 2013).

A prestação de cuidados de saúde por meio da tecnologia em saúde móvel (*mobile health* ou *m-health*) é uma área de estudo em expansão com impacto na saúde pública. O uso de recursos tecnológicos e sistemas de monitoramento representa uma importante ferramenta para o planejamento terapêutico de idosos dependentes, podendo contribuir para a redução do estresse e sobrecarga dos cuidadores.

Partindo do pressuposto que a família é a principal fonte de cuidado do idoso e o familiar cuidador pode sentir-se sobrecarregado física e emocionalmente, o cuidado interprofissional mediado pelo **Sistema Móvel de Assistência ao Idoso (SMAI)** pode ser uma metodologia útil no atendimento do paciente e suporte ao cuidador. Portanto, o objeto da presente investigação é a metodologia de cuidado interprofissional a idosos com demência mediada pela utilização de um aplicativo móvel de saúde no monitoramento remoto de idosos e suporte social dos cuidadores.

1 OBJETIVOS

1.1 Geral

Avaliar a metodologia de cuidado interprofissional ao idoso com demência mediada pelo Sistema Móvel de Assistência ao Idoso (SMAI).

1.2 Específicos

- Descrever a percepção dos cuidadores sobre o cuidado interprofissional ao idoso com demência realizado em um serviço de geriatria, mediado pelo aplicativo SMAI Cuidador aos seis, doze e dezoito meses de utilização;
- Descrever a percepção dos profissionais do serviço de geriatria sobre o cuidado interprofissional ao idoso com demência mediado pelo aplicativo SMAI Doutor ao final do período de 18 meses;
- Analisar o conteúdo das mensagens textuais trocadas entre os cuidadores e os profissionais;
- Analisar os relatórios do paciente e cuidador enviados pelo aplicativo SMAI Cuidador a partir do conjunto de dados produzidos em 18 meses.

2 MARCO TEÓRICO

2.1 Cuidado centrado na pessoa com demência

O termo cuidado centrado na pessoa originou-se de terapia centrada na pessoa, este último criado pelo psicólogo americano Carl Rogers, também conhecida como psicoterapia centrada na pessoa ou Terapia Rogeriana, caracterizada por uma forma de terapia desenvolvida entre os anos 1940 e 1950, com o objetivo de melhorar o nível de autoestima e ajudar as pessoas a se manterem plenamente funcionais (MILLER, 2012).

Em 1988, Tom Kitwood utilizou o termo cuidado centrado na pessoa nos seus estudos sobre o comportamento de pessoas com demência propondo que a doença poderia ser compreendida como uma interação entre comprometimento neurológico e fatores psicossociais, com ênfase no contexto social. O cuidado de uma pessoa idosa com demência deve compreender suas necessidades, respeitando as diferenças individuais e culturais (FAZIO *et al.*, 2018). O movimento do cuidado centrado na pessoa com demência surgiu como uma resposta à antiga cultura de cuidado que reduz a demência a um fenômeno estritamente biomédico, centralizado na doença e que defende o uso de técnicas de contenção mecânica e química, além de medicamentos desnecessários, desvalorizando a autonomia e individualidade das pessoas com demência. Ao contrário, o cuidado centrado na pessoa com demência é orientado pelos valores, com foco na independência, bem-estar e empoderamento das pessoas e famílias, fazendo com que se sintam valorizadas e apoiadas na sociedade (EPP, 2003).

Promover o cuidado centrado na pessoa com demência é também uma resposta à lacuna envolvendo as pesquisas na área da demência no que diz respeito a autonomia e subjetividade destas pessoas. De acordo com Kitwood (1997;1998), é uma prática que visa intervenções baseadas na pessoa e não na doença, valorizando as capacidades emocionais e cognitivas remanescentes. Requer articulação entre os profissionais de saúde, familiares e cuidadores envolvidos no processo de cuidar para que a pessoa seja vista em seu contexto familiar, cultural, étnico e de gênero, considerando suas necessidades individuais.

Os pressupostos que fundamentam a abordagem conceitual de Kitwood sobre o cuidado centrado na pessoa com demência e orientam este tipo de cuidado têm como base o amor, conforto, vínculo, inclusão, ocupação e identidade, no sentido de reforçar e apoiar a personalidade e o bem-estar destas pessoas durante todo o curso da demência. Segundo o autor, a demência não progride de maneira universal e linear, variando de pessoa para pessoa e com o avanço do declínio cognitivo, as pessoas com demência necessitam de apoio familiar, suporte social e preservação da sua identidade, assegurando a singularidade do seu ser (KITWOOD, 1998).

Estudos destacam os efeitos do cuidado centrado no paciente na satisfação e qualidade da assistência de saúde. Segundo o Instituto Picker, organização voltada ao cuidado centrado no paciente, oito princípios norteiam a prática do cuidado centrado na pessoa: 1) respeito aos valores e às preferências do paciente; 2) coordenação e integração do cuidado; 3) informação, comunicação e educação; 4) conforto físico, 5) suporte emocional; 6) envolvimento de familiares e amigos; 7) transição e continuidade; e 8) acesso ao cuidado. Todos eles integram o conceito de cuidado centrado no paciente, direcionado a prestação de cuidados de saúde, respeitando suas necessidades e experiências de cuidado (RATHERT, WYRWICH & BOREN, 2012).

A história revela que as pessoas que viviam com demência não eram bem-vindas na sociedade ou seio familiar, uma vez que a percepção sobre a doença era equivocada no passado. Na Inglaterra, no século XIX, registros mostraram que as pessoas com demência sofriam com o estigma social de pessoas lunáticas e problemáticas e, por esta razão, viviam marginalizadas em lugares destinados a pessoas insanas, como os manicômios da época. À medida que a doença foi sendo estudada, as pessoas com demência passaram a ser respeitadas e reinseridas na comunidade (ANDREWS, 2017).

Segundo o relatório apresentado em 2015 pela Associação Internacional de Alzheimer (ADI), estima-se haver cerca de 46,8 milhões de pessoas com demência no mundo. Este número praticamente irá dobrar a cada 20 anos, chegando a 74,7 milhões em 2030 e a 131,5 milhões em 2050 (ADI, 2015). No Brasil, onde a população de pessoas acima dos 60 anos se aproxima de 29 milhões, estima-se que quase 2 milhões de pessoas têm demência, sendo que cerca de 40 a 60% delas apresentam Doença de Alzheimer, causa mais comum de demência. De acordo com o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), o país encontra-se em trajetória de envelhecimento e, até 2060, o percentual de pessoas com mais de 60 anos passará dos atuais 9,8% para 25,5%. Ou seja, 1 em cada 4 brasileiros será idoso (IBGE 2012; 2018).

As alterações relacionadas ao envelhecimento demandam uma assistência de saúde integral que considere as necessidades sociais e os cuidados de saúde desta população. Segundo Yousaf e colaboradores (2019), a demência possui quatro estágios (normal, leve, moderado e avançado), com escores variando de 0 a 4 (Tabela 1).

Tabela 1. Estadiamento da demência segundo o comprometimento cognitivo.

Estágio da Demência	Nível de comprometimento da memória
0 (Normal)	Nenhuma anormalidade, mas apresenta leve comprometimento da memória.
1 (Leve)	Comprometimento definitivo de memória e capacidade de cálculo.
2 (Moderado)	Comprometimento definitivo de memória, além de desorientação no tempo e espaço.
3 (Avançado)	Comprometimento definitivo de memória, além de dificuldade de autocuidado.

Fonte: Traduzido e adaptado de Yousaf *et al.* (2019).

De acordo com Mattos e Kovács (2020), é necessário investimento na formação profissional de todas as áreas envolvidas no cuidar e em ações que promovam a qualidade de vida e bem-estar dos cuidadores. Nesse contexto, a família e os profissionais de saúde devem estar preparados para a organização do cuidado nos diferentes estágios da demência que afeta também outras áreas cognitivas além da memória, incluindo as funções executivas e agnosia ou perda da capacidade de identificar objetos ou pessoas.

Na fase inicial, o paciente pode apresentar leve comprometimento da memória e utilizar-se de estratégias e mecanismos compensatórios para minimizar os efeitos do declínio cognitivo. Com a progressão da demência, a pessoa apresenta prejuízo na percepção das perdas relacionadas à capacidade cognitiva e funcional. Por esta razão, surgem demandas de cuidados complexas onde os familiares necessitam de orientação profissional e suporte social. Nascimento e Figueiredo (2019) afirmam que a demência provoca mudanças significativas na qualidade de vida dos familiares cuidadores, inclusive nas condições da casa em que vivem, rotina diária, vida pessoal e laboral. As alterações de comportamento, como a agressividade, as alucinações e a incontinência urinária e fecal têm impacto na sobrecarga do cuidador, ressaltando as dificuldades na relação de cuidado.

Santana, Santos e Caldas (2005), em estudo sobre o cuidado na demência, relatam que os idosos e as famílias enfrentam dificuldades de ordem física, social, emocional e financeira. Além disso, há necessidade de orientação profissional e o enfermeiro deve apresentar conhecimento, habilidades e competência para atuar com o binômio idoso-família nas dimensões biológica, cognitiva e familiar. O cuidado na demência impacta diretamente a dinâmica dos familiares e das pessoas próximas criando a demanda por uma rede de apoio estratégico, emocional e institucional. Brooker (2004), destaca quatro componentes-chave que orientam a prática do cuidado centrado na pessoa com demência: (a) valorização e respeito às pessoas com demência e àqueles que cuidam delas; (b) tratamento das pessoas com demência como indivíduos com necessidades únicas; (c) ver o mundo na perspectiva das pessoas com

demência, como forma de entender o seu comportamento a fim de validar a experiência subjetiva percebida como realidade pelo indivíduo; e (d) criação de um ambiente social positivo no qual a pessoa com demência possa experimentar um relativo bem-estar por meio do cuidado e construção de relações interpessoais.

Portanto, a prática do cuidado centrado na pessoa com demência compreende uma linha de cuidado que valoriza a autonomia e as percepções da pessoa com demência e seus familiares. Além disso, se destaca por oferecer suporte no planejamento e organização das ações de saúde, promovendo a inclusão dos profissionais, cuidadores e familiares no cuidado e bem estar da pessoa com demência, preservando a identidade e respeitando suas necessidades e valores individuais.

2.2 A Telessaúde e a Telemedicina no cuidado da demência

A prevalência da demência no mundo está aumentando em uma proporção avassaladora de modo que os sistemas de saúde precisam estar preparados para acompanhar as necessidades de cuidado das pessoas com demência. Existem diversas soluções no campo da Tecnologia da Informação (TI) envolvendo a telessaúde e a telemedicina no desenvolvimento de intervenções para o suporte de doenças neurológicas progressivas como a demência. O que cria a demanda por uma rede de serviços e recursos humanos para atender as necessidades de saúde dos idosos e familiares cuidadores.

Segundo a OMS, a telemedicina teve início nos anos 1960, sendo definida como:

A oferta de serviços ligados aos cuidados de saúde, nos casos em que a distância é um fator crítico. Tais serviços são providos por profissionais da área de saúde, usando tecnologias da informação e comunicação para o intercâmbio de informações válidas para diagnósticos, prevenção e tratamento de doenças e a contínua educação de provedores de cuidados com a saúde, assim como para fins de pesquisa e avaliações (WHO, 2010, p.9).

De acordo com Maldonado, Marques e Cruz (2016), dentre as principais características da telemedicina, destacam-se: distância física entre o serviço médico e o paciente; uso da tecnologia para realizar a assistência, em substituição à presença física; disponibilidade de equipe médica e de profissionais de saúde para prestar o serviço; disponibilidade de profissionais das áreas de tecnologia responsáveis pelo desenvolvimento e manutenção da infraestrutura de telemedicina; sistematização do processo de teleassistência, com desenvolvimento de protocolos de dados clínicos; e estruturação de segurança, qualidade e sigilo dos dados e serviços oferecidos pela telemedicina.

A telessaúde é definida como o uso da TI e das telecomunicações para dar suporte a cuidados de saúde de longa distância, além de educação em saúde para pacientes e profissionais. As tecnologias incluem videoconferência, uso da internet, imagem, armazenamento e envio de multimídia e comunicações sem fio (WHO, 2010). A telessaúde e telemedicina se complementam, pois, representam uma atividade multiprofissional de gestão, pesquisa, sustentabilidade e regulação da assistência de saúde, visando a busca de novos modelo de atenção à saúde por meio da aplicação efetiva de soluções tecnológicas.

Entretanto, não existe um consenso na comunidade científica a respeito destes conceitos que podem variar quanto às funções, contextos e objetivos a serem alcançados. Portanto, uma nomenclatura clara e concisa deveria ser proposta no sentido de unificar e sistematizar as ações de telessaúde e telemedicina, uma vez que novos termos como telecuidado (*telecare*), e-saúde (*e-health*) e saúde móvel (*m-health*) têm sido adicionados para ampliar a sua abrangência. As ações de telessaúde e telemedicina possibilitam a integração da TI na prática clínica e o alcance do atendimento de saúde em áreas remotas, por meio de teleassistência, teleconsultoria e teleducação (WEN, 2008).

No país, o investimento em telessaúde e telemedicina vem crescendo através da criação de núcleos e grupos de pesquisa voltados para a expansão da telemedicina no território nacional. Com destaque para a Rede Universitária de Telemedicina (RUTE), criada pelo Ministério da Ciência e Tecnologia com o intuito de estimular projetos de telemedicina nacionais e o Programa Telessaúde Brasil Redes que visa a integração e o fortalecimento das ações de telessaúde e telemedicina na Atenção Básica de Saúde. Tais iniciativas foram fundamentais para a consolidação da telemedicina brasileira.

A telemedicina configura-se como uma área estratégica e emergente, capaz de ampliar a cobertura do sistema de saúde e ajudar na redução de gastos no setor. Além de oferecer oportunidades de aprimoramento profissional e melhoria da assistência de saúde à medida que aumenta a aceitação por parte da sociedade (MALDONADO *et al.*, 2016). No entanto, Mariani e Pêgo-Fernandes (2012) destacam que algumas barreiras como pontos de acesso insuficientes, preocupação com a segurança dos dados, limites éticos, legais e culturais ainda são encontradas na realidade nacional, além da escassez de estudos de viabilidade.

Com o propósito de reunir artigos sobre as aplicações da telessaúde e telemedicina no contexto do cuidado na demência, foi realizada pesquisa na base de dados MEDLINE, sendo identificados 247 artigos. Os descritores foram *telehealth*, *telemedicine*, *e-health*, *m-health* e *dementia*, *dementia care*. Foram analisados o título, resumo e as palavras-chave dos artigos nos idiomas, inglês, português e espanhol, publicados nos últimos 10 anos.

Foram incluídos os estudos sobre telessaúde e telemedicina relacionados à demência, abordagem de cuidadores, cuidado domiciliar e aplicativos móveis de saúde e, excluídos os artigos que não diziam respeito ao cuidado na demência e as publicações duplicadas. Do total, 36 artigos foram selecionados (Figura 1).

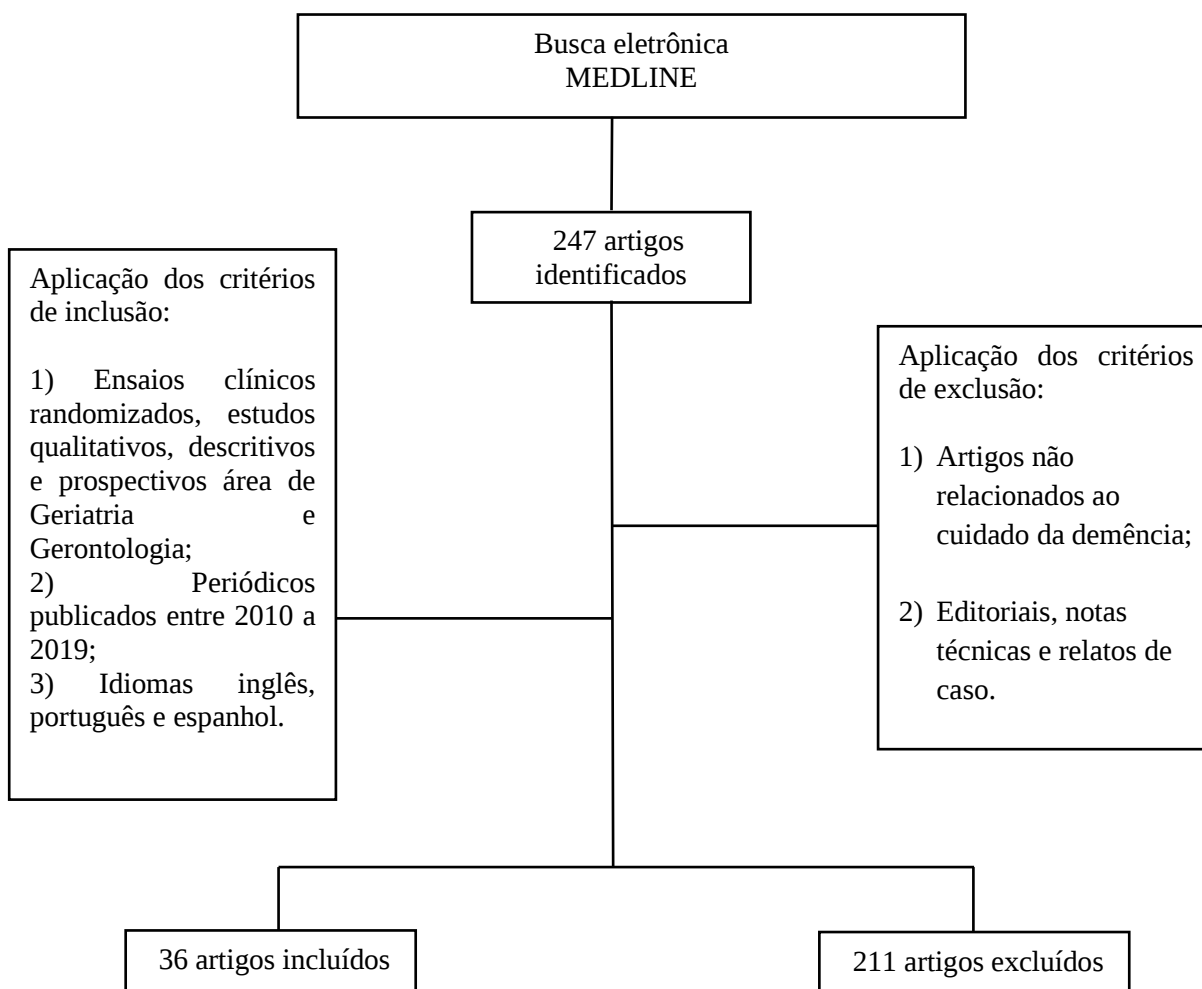


Figura 1. Esquema da primeira revisão de literatura.

Observou-se que a maioria dos estudos reuniu temas ligados a sistemas de monitoramento domiciliar; suporte social dos familiares cuidadores; percepções sobre as tecnologias e seus efeitos na redução do estresse e sobrecarga; desenvolvimento e avaliação de sensores, plataformas digitais e aplicativos móveis de saúde e, intervenções de telemedicina baseadas por telefone em áreas rurais. O quadro 1 apresenta os 36 artigos selecionados após aplicação dos critérios de inclusão da revisão de literatura.

Quadro 1. Artigos incluídos na primeira revisão de literatura. Rio de Janeiro. 2020.

Título	Autor(es)	Periódico	Ano
1. <i>Family carers' perspectives of managing activities of daily living and use of mHealth applications in dementia care: A qualitative study</i>	Rathnayake <i>et al.</i>	J Clin Nurs	2019
2. <i>The Value of Including People with Dementia in the Co-Design of Personalized eHealth Technologies</i>	Leorin <i>et al.</i>	Dement Geriatr Cogn Disord	2019
3. <i>The promise of technology in the future of dementia care</i>	Moyle, W.	Nat Rev Neurol	2019
4. <i>Mobile-Health Applications for the Efficient Delivery of Health Care Facility to People with Dementia (PwD) and Support to Their Carers: A Survey</i>	Yousaf <i>et al.</i>	Biomed Res Int	2019
5. <i>A narrative review of the evidence regarding the use of telemedicine to deliver video-interpreting during dementia assessments for older people</i>	Haralambous <i>et al.</i>	Asia Pac Psychiatry	2019
6. <i>Telephone-based aftercare groups for family carers of people with dementia: study protocol of the Talking Time - REHAB project</i>	Berwig <i>et al.</i>	BMC Health Serv Res	2019
7. <i>Technology-based tools and services for people with dementia and carers: Mapping technology onto the dementia care pathway</i>	Lorenz <i>et al.</i>	Dementia (London)	2019
8. <i>mHealth applications as an educational and supportive resource for family carers of people with dementia: An integrative review.</i>	Rathnayake <i>et al.</i>	Dementia (London)	2019
9. <i>Mobile Health, Information Preferences, and Surrogate Decision-Making Preferences of Family Caregivers of People With Dementia in Rural Hispanic Communities: Cross-Sectional Questionnaire Study</i>	Xie <i>et al.</i>	J Med Internet Res	2018
10. <i>Persons With Dementia and Their Caregivers Perceptions About Occupational Therapy and Telehealth: A Qualitative Descriptive Study</i>	Nissen <i>et al.</i>	Home Healthc Now	2018
11. <i>Technology integrated health management for dementia</i>	Rostill <i>et al.</i>	Br J Community Nurs	2018
12. <i>DEDICATE: proposal for a conceptual framework to develop dementia-friendly integrated eCare support</i>	Marceglia <i>et al.</i>	Biomed Eng Online	2018
13. <i>Rural Dementia Caregivers and Technology: What Is the Evidence?</i>	Ruggiano <i>et al.</i>	Res Gerontol Nurs	2018
14. <i>Development and usability of a decision support App for nurses to facilitate aging in place of people with dementia</i>	Thoma-Lürken <i>et al.</i>	Appl Nurs Res	2018
15. <i>A randomized trial using telehealth technology to link caregivers with dementia care experts for in-home caregiving support: FamTechCare protocol</i>	Williams <i>et al.</i>	Res Nurs Health	2018
16. <i>Self-Management Support and eHealth When Managing Changes in Behavior and Mood of a Relative</i>	Veld <i>et al.</i>	Res Gerontol Nurs	2018

<i>With Dementia: An Asynchronous Online Focus Group Study of Family Caregivers Needs</i>			
17. <i>Caring for Carers of People with Dementia: A Protocol for Harnessing Innovation Through Deploying Leading Edge Technologies to Enable Virtual Support Groups and Services</i>	Parkinson <i>et al.</i>	Stud Health Technol Inform	2018
18. <i>Tele-Savvy: An Online Program for Dementia Caregivers</i>	Griffiths <i>et al.</i>	Am J Alzheimers Dis Other Dement	2018
19. <i>Professionals Use of a Multidisciplinary Communication Tool for Patients With Dementia in Primary Care</i>	de Jong, <i>et al.</i>	Comput Inform Nurs	2018
20. <i>The Tele.TAnDem Intervention: Telephone-based CBT for Family Caregivers of People With Dementia</i>	Wilz <i>et al.</i>	Gerontologist	2018
21. <i>Modern technology to support carers of care recipients with dementia or functional mental illness: promising progress, but a long road ahead</i>	Lautenschlager <i>et al.</i>	Int Psychogeriatr	2017
22. <i>The TECH@HOME study, a technological intervention to reduce caregiver burden for informal caregivers of people with dementia: study protocol for a randomized controlled trial</i>	Fänge <i>et al.</i>	Trials	2017
23. <i>Personalized reminiscence therapy M-health application for patients living with dementia: Innovating using open source code repository</i>	Zhang e Ho	Technol Health Care	2017
24. <i>The effect of telemedicine on cognitive decline in patients with dementia</i>	Kim <i>et al.</i>	J Telemed Telecare	2017
25. <i>Barriers to Co-Designing Mobile Technology with Persons with Dementia and Their Carers</i>	O'Connor <i>et al.</i>	Stud Health Technol Inform	2016
26. <i>Videoconferencing and telementoring about dementia care: evaluation of a pilot model for sharing scarce old age psychiatry resources</i>	Doyle <i>et al.</i>	Int Psychogeriatr	2016
27. <i>ALZCARE: an information system for screening, management and tracking of demented patients</i>	Protopappas <i>et al.</i>	Conf Proc IEEE Eng Med Biol Soc	2016
28. <i>Tailored e-Health services for the dementia care setting: a pilot study eHealthMonitor</i>	Schaller <i>et al.</i>	BMC Med Inform Decis Mak	2015
29. <i>Do Technology-Based Support Groups Reduce Care Burden Among Dementia Caregivers? A Review</i>	Lee, E.	J Evid Inf Soc Work	2015
30. <i>The effect of telemedicine on the duration of treatment in dementia patients</i>	Cheong <i>et al.</i>	J Telemed Telecare	2015
31. <i>Lessons learned: feasibility and acceptability of a telehealth-delivered exercise intervention for rural-dwelling individuals with dementia and their caregivers</i>	Bello-Haas <i>et al.</i>	Rural Remote Health	2014
32. <i>Everyday technologies across the continuum of dementia care</i>	Smith, G.E.	Conf Proc IEEE Eng Med Biol Soc	2013

33. <i>An evaluation of preventive sensor technology for dementia care</i>	Nijhof <i>et al.</i>	J Telemed Telecare	2013
34. <i>In-home monitoring support for dementia caregivers: a feasibility study</i>	Williams <i>et al.</i>	Clin Nurs Res	2013
35. <i>Gerontechnology for demented patients: smart homes for smart aging</i>	Frisardi & Imbimbo	J Alzheimers Dis	2011
36. <i>The effect of telephone support groups on costs of care for veterans with dementia</i>	Wray <i>et al.</i>	Gerontologist	2010

A respeito do papel da tecnologia no cuidado da demência foram observadas sete funções primordiais: suporte à memória; tratamento; segurança e proteção; treinamento; prestação de cuidados; interação social e outros (LORENZ *et al.*, 2017). Marceglia e colaboradores (2018), destacaram a necessidade de suporte durante todo o curso da demência através de um cuidado que não seja fragmentado, apontando a telessaúde e o telecuidado como recursos potenciais. No que diz respeito às intervenções domiciliares baseadas na tecnologia, o TECH@HOME se destaca como inovação desenvolvida na Suécia que utiliza um kit de monitoramento domiciliar com o objetivo de reduzir a sobrecarga dos cuidadores informais de pessoas com demência (FÄNGE *et al.*, 2017). As pesquisas sobre sistemas de monitoramento domiciliar destacaram o envolvimento ativo dos cuidadores como o sucesso das intervenções, uma vez que o cuidado da demência traz importantes desafios nos aspectos físicos, psicológicos e sociais (WILLIAMS *et al.*, 2013).

Segundo Rathnayake e colaboradores (2019), em estudo sobre as percepções dos familiares cuidadores, foram identificadas quatro temáticas: (a) estresse psicológico e sobrecarga; (b) papel essencial da rede de suporte no cuidado da demência; (c) necessidade de informação e orientação dos familiares cuidadores e (d) experiências e atitudes em torno dos aplicativos móveis como fonte de orientação e suporte. A fraqueza e o cansaço, resultantes da sobrecarga, foram percebidos como as principais dificuldades na rotina diária de cuidados. Schaller *et al.* (2015) desenvolveram um portal interativo na *web* sobre a demência a fim de oferecer suporte personalizado aos cuidadores informais, buscando o empoderamento e apoio na tomada de decisões. Griffiths e colaboradores (2018) destacam um programa *online* de psicoeducação para cuidadores de pessoas com demência denominado Tele-Savvy voltado para oferecer suporte nos distúrbios de comportamento e sintomas psicológicos da demência.

Foram observados estudos no campo da e-saúde e saúde móvel onde os pesquisadores buscaram entender o que as pessoas com demência esperavam destas tecnologias, respeitando a sua autonomia e identidade (LEORIN *et al.*, 2019). Este tipo de abordagem proposta no estudo

é interessante, pois corrobora com o conceito de cuidado centrado na pessoa com demência. Moyle (2019) apresenta uma discussão em torno da promessa da tecnologia no cuidado da demência e quais os tipos de cuidados devem ser oferecidos no futuro às pessoas com demência. A autora destaca os sistemas de monitoramento, dispositivos assistivos e as tecnologias de suporte aos cuidadores, além de defender o cuidado domiciliar como alternativa a institucionalização e hospitalização.

No que diz respeito ao gerenciamento dos cuidados de saúde na demência, observou-se um interesse dos pesquisadores nas tecnologias digitais que combinam algoritmos para o monitoramento de sinais vitais, comportamento e humor. Na Inglaterra, está sendo conduzida uma ampla investigação pelo sistema de saúde (NHS) sobre uma tecnologia de suporte e monitoramento domiciliar de pessoas com demência moderada, denominada TIHM (*Technology Integrated Health Management*). Foi destacado o seu potencial na promoção da autonomia das pessoas com demência, minimizando a institucionalização e melhorando a qualidade de vida (ROSTILL *et al.*, 2018).

Yousaf e colaboradores (2019) publicaram uma revisão sobre o uso de aplicativos móveis de saúde no suporte a cuidadores de pessoas com demência, destacando cinco categorias: treinamento cognitivo e atividades de vida diária; rastreamento da demência; monitoramento da saúde e segurança; lazer e socialização; e, navegabilidade das funções. Os aplicativos de saúde têm o potencial de oferecer diferentes recursos e estratégias de suporte às pessoas com demência e familiares cuidadores.

Rathnayake, Moyle, Jones e Calleja (2019) conduziram um estudo de revisão sobre os aplicativos móveis como um suporte educacional para cuidadores de pessoas com demência. As categorias foram definidas como suporte ao cuidador; avaliação de estratégias; e barreiras e desafios. Apesar da relevância dos artigos sobre o tema, foram observados estudos com limitações como rigor metodológico pobre ou moderado. Segundo O'Connor e colaboradores (2016), dentre as principais barreiras no desenvolvimento de tecnologias móveis para pessoas com demência e cuidadores destacam-se as limitações envolvendo o conhecimento e habilidades de uso, atitudes negativas e percepções imprecisas. O que mostra a importância de se atender as necessidades específicas durante o desenvolvimento destes aplicativos.

Foram encontrados estudos que avaliaram o uso de um aplicativo móvel no suporte à tomada de decisão de enfermeiros no gerenciamento do cuidado de pessoas com demência e no uso de dispositivos sobre estratégias não farmacológicas para o cuidado da demência como a terapia da reminiscência e a musicoterapia, auxiliando a evocação da memória da pessoa com

demência (THOMA-LURKEN *et al.*, 2018; ZHANG & HO, 2016). Entretanto, há necessidade de maiores investigações sobre a validade e eficácia dos aplicativos móveis na prática clínica.

Estudos destacaram projetos de casas inteligentes (*smarthomes*), descritas como residências equipadas com tecnologia capaz de monitorar as pessoas no contexto do cuidado da demência por meio de sensores (FRISARDI & IMBIMBO, 2011). No entanto, foi observada a necessidade de treinamento na instalação dos equipamentos e suporte técnico conforme o contexto e as necessidades de cuidado (NIJHOF *et al.*, 2013). Foram observadas ainda atividades de telessaúde e telemedicina envolvendo videoconferências como forma de oferecer suporte aos cuidadores que vivem em regiões remotas e, sobretudo, àqueles que não tem outra pessoa para substituí-los no cuidado, impossibilitando a participação em grupos presenciais (HARALAMBOUS *et al.*, 2019; PARKINSON *et al.*, 2018; LAUTENSCHLAGER *et al.*, 2017; DOYLE *et al.*, 2016; CHEONG *et al.*, 2015).

Outro tema relevante dizia respeito a implantação da telemedicina em áreas rurais. Foram encontrados estudos sobre as preferências dos cuidadores sobre o nível de informação de demência recebida nas comunidades rurais e uma revisão sistemática sobre o uso da telemedicina como forma de reduzir o estresse e sobrecarga do cuidador. No entanto, foi observado que as limitações de acesso à internet ou baixas bandas de transmissão encontradas em algumas comunidades rurais podem dificultar as ações de telessaúde e telemedicina (XIE *et al.*, 2018; RUGGIANO *et al.*, 2018; BELLO-HAAS *et al.* 2014; KIM *et al.*, 2017; WILLIAMS *et al.*, 2013).

Sobre os efeitos da telemedicina em grupos de suporte, observou-se um impacto positivo entre os cuidadores de demência semelhante ao modo como os grupos presenciais conectam os participantes. Foram discutidos os distúrbios de comportamento e sintomas psicológicos e seus efeitos nos familiares cuidadores (LEE, 2015; VELD *et al.*, 2018). As intervenções baseadas por telefone têm impacto na saúde física, mental e nas habilidades dos cuidadores podendo minimizar a sobrecarga e depressão e melhorar a capacidade de gerenciamento dos sintomas comportamentais da demência (WILZ *et al.*, 2018; WRAY *et al.*, 2010).

As intervenções de telessaúde e telemedicina no cuidado da demência variam de acordo com os recursos tecnológicos disponíveis (sistemas de monitoramento domiciliar, sensores, aplicativos móveis, telefones, plataformas digitais e *websites* educativos) nos diferentes cenários de atenção à saúde. A tecnologia a favor do cuidado da demência carece de mais estudos a respeito das vantagens, desvantagens e limitações, considerando fatores como custo-benefício, efetividade, acessibilidade, navegabilidade e usabilidade ou facilidade de uso.

Entretanto, é inegável o seu papel na divulgação de informações sobre a demência, melhoria da percepção sobre o cuidado e no suporte social e emocional dos familiares cuidadores visando a redução do estresse e sobrecarga.

2.3 Diretrizes legais da Telemedicina no Brasil

Para o exercício de atividades profissionais no ramo da telemedicina é necessária a observação das normas e regulamentações dos conselhos médicos e governo federal. Além de normativas internacionais, como a Declaração de Tel Aviv, adotada durante a 51ª Assembleia Geral da Associação Médica Mundial realizada em Israel, no mês de outubro de 1999, que tratou das normas éticas na utilização da telemedicina.

A telemedicina pode ser classificada em teleassistência, televigilância e teleconsulta segundo o tipo de interação entre médico e paciente. A teleassistência envolve a interação mediada pela tecnologia entre o médico e um paciente geograficamente isolado ou área remota que não disponha de um médico local. A televigilância se traduz na interação entre o médico e paciente onde se transmite informação médica eletronicamente (pressão arterial, glicemia, eletrocardiograma, oximetria, etc.), permitindo o monitoramento do estado clínico do paciente. A teleconsulta, por sua vez, envolve a consulta direta ao médico utilizando qualquer forma de telecomunicação, incluindo a internet.

O exercício da telemedicina no país era inicialmente regulamentado pela Resolução N°. 1.643/2002 do Conselho Federal de Medicina (CFM) que definia a telemedicina como o exercício da medicina através da utilização de metodologias interativas de comunicação audiovisual e de dados, com o objetivo de assistência, educação e pesquisa em saúde (CFM, 2002). Alguns modelos de telemedicina utilizam a Segunda Opinião Formativa (SOF) e a teleconsultoria por meio da presença de especialistas em determinada área de atuação como forma de apoio diagnóstico. Entretanto, em todos os casos de telemedicina deve existir uma preocupação com a segurança dos dados e qualidade da atenção, a fim de garantir o melhor diagnóstico e tratamento possíveis. As ações de telemedicina devem contar com um protocolo com as medidas apropriadas a serem tomadas na falta de uma equipe de suporte técnico ou caso um paciente tenha problemas durante a utilização da telemedicina.

Em 2018, foi regulamentada a Resolução N°. 2.227/2018, que definiu a telemedicina como o exercício da medicina mediado por tecnologias para fins de assistência, educação, pesquisa, prevenção de doenças e lesões e promoção da saúde. A nova resolução incorporou o exercício da teleconsulta, telediagnóstico, teleconsultoria, telemonitoramento, teleorientação, teletriagem e telecirurgia no escopo de atividades da telemedicina (CFM, 2018). Além disso,

ressalta que os serviços de telemedicina devem obedecer às normas do CFM no que diz respeito à guarda, manuseio, confidencialidade, privacidade, garantia do sigilo profissional, integridade e veracidade das informações. Os dados e imagens devem trafegar na internet com infraestrutura, gerenciamento de riscos e requisitos obrigatórios para a garantia do registro digital apropriado e seguro.

Entretanto, em fevereiro de 2019, foi publicada uma nota dos conselheiros do CFM informando à sociedade sobre a revogação da Resolução Nº. 2.227/2018 e reforçando a relação médico-paciente presencial como premissa obrigatória. A nota justificava que a decisão foi tomada com base nas inúmeras propostas de médicos brasileiros e entidades médicas no sentido de analisarem com mais tempo a resolução em vigor. A prática da telemedicina então voltou a ficar subordinada aos termos da resolução CFM Nº. 1.643/2002.

Em abril de 2020, foi publicada uma Lei Federal Nº. 13.989/2020 autorizando o uso da telemedicina como forma de prestação de serviços médicos mediados pela tecnologia durante a crise causada pela pandemia do Novo Coronavírus (COVID-19). A lei ressalta que o médico é o responsável por informar ao paciente todas as limitações referentes ao uso da telemedicina, como a impossibilidade de realização de exame físico durante a consulta (BRASIL, 2020).

Portanto, as normativas e as diretrizes legais sobre o exercício da telemedicina enfatizam a importância da boa relação médico-paciente no sentido de proteção da privacidade do paciente e busca dos melhores resultados possíveis. No entanto, a legislação em torno da prática da telemedicina no país ainda encontra-se em processo de consolidação e suas atividades permanecem amparadas pela Resolução CFM Nº. 1.643/2002 e lei federal Nº. 13.989/2020.

2.4 Visão geral dos aplicativos na Geriatria e Gerontologia

O número crescente de aplicativos de saúde desenvolvidos em larga escala suscita preocupações a respeito da segurança dos dados, validade e confiabilidade destes dispositivos. A fim de identificar os principais aplicativos móveis de saúde no campo da Geriatria e Gerontologia, foi realizada uma revisão de literatura (Figura 2).

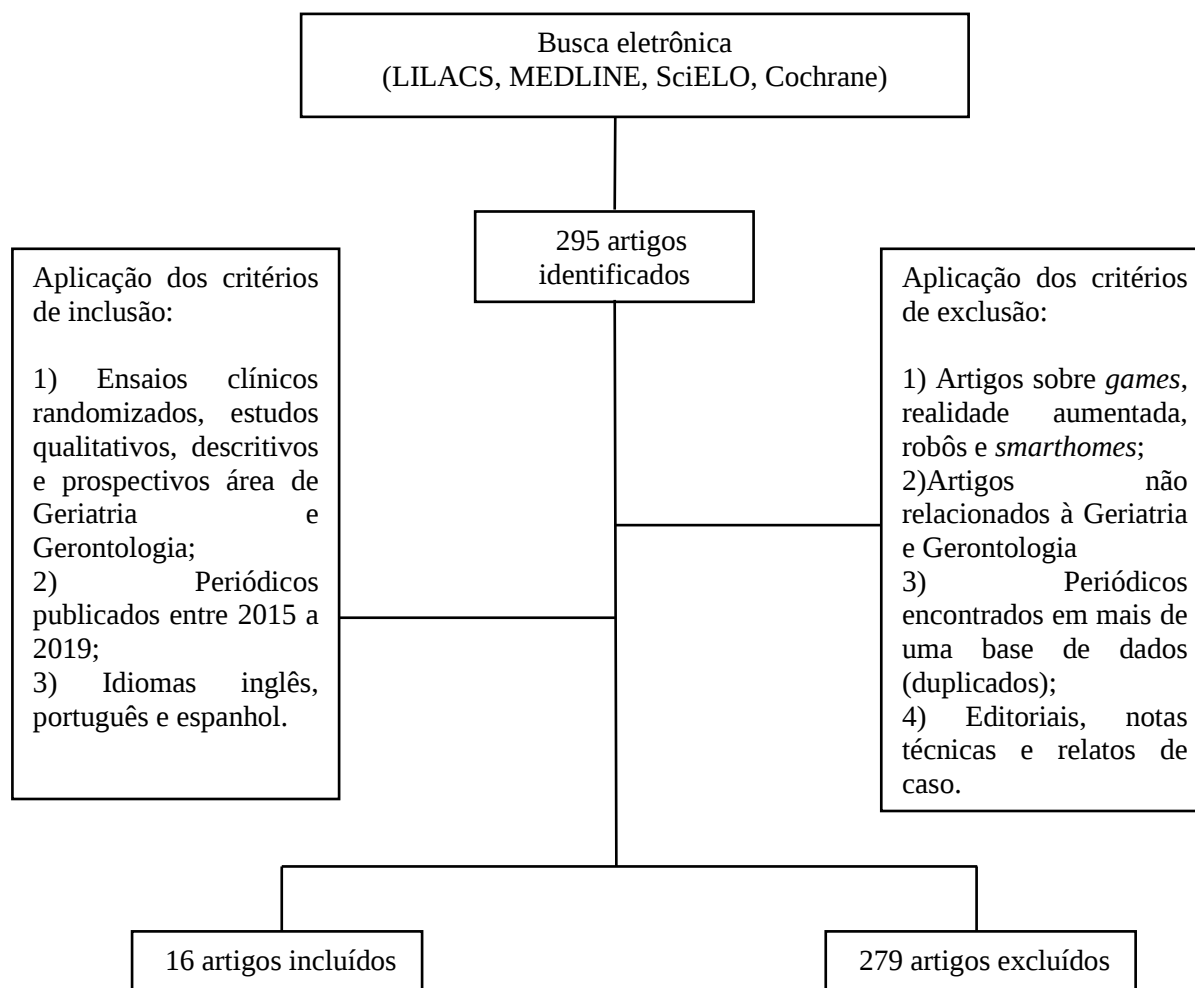


Figura 2. Esquema da segunda da revisão de literatura.

Foram utilizados os descritores *mobile health*, *mobile health application*, *geriatrics*, *gerontology*, *aged*, *older adult*, *elderly monitoring* e *caregiver support* na busca eletrônica, sendo encontradas 295 publicações sobre o tema. Destes, 16 artigos foram selecionados após a aplicação dos critérios de inclusão e exclusão (Quadro 2).

Nas bases de dados LILACS e MEDLINE, acessadas por meio da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), foram encontrados 231 artigos, sendo 11 artigos selecionados. No SciELO, dos 35 artigos referentes ao tema, 4 foram selecionados. Na Biblioteca Cochrane, dos 29 ensaios clínicos encontrados, um estudo foi selecionado.

Quadro 2. Artigos incluídos na segunda revisão de literatura. Rio de Janeiro. 2020.

Título	Autores	Periódico	Ano
1. <i>The design and methodology of a usability protocol for the management of medications by families for aging older adults</i>	Quintana <i>et al.</i>	BMC Med Inform Decis Mak	2019
2. <i>Mobile Support for Older Adults and Their Caregivers: Dyad Usability Study</i>	Quinn <i>et al.</i>	JMIR Aging	2019
3. <i>Medical Mobile Applications for Stroke Survivors and Caregivers</i>	Piran <i>et al.</i>	J Stroke Cerebrovasc Dis	2019
4. <i>Family perspectives of managing activities of daily living and use of mHealth applications in dementia care: A qualitative study</i>	Rathnayake <i>et al.</i>	J Clin Nurs	2019
5. <i>Multi-part quality evaluation of a customized mobile application for monitoring elderly patients with functional loss and helping caregivers</i>	Stutzel <i>et al.</i>	BMC Med Inform Decis Mak	2019
6. <i>Mobile-Health Applications for the Efficient Delivery of Health Care Facility to People with Dementia (PwD) and Support to Their Carers: A Survey</i>	Yousaf <i>et al.</i>	Biomed Res Int	2019
7. <i>Experience of Using an App in HIV Patients Older Than 60 Years: Pilot Program</i>	Olalla <i>et al.</i>	JMIR Mhealth Uhealth	2019
8. <i>Mobile educational follow-up application for patients with peripheral arterial disease</i>	Mendez <i>et al.</i>	Rev Latino-Am Enfermagem	2019
9. <i>A Mobile App for the Remote Monitoring and Assistance of Patients with Parkinson's Disease and their Caregivers</i>	Bernardini <i>et al.</i>	Conf Proc IEEE Eng Med Biol Soc	2018
10. <i>Design and development of a gait training system for Parkinson's disease</i>	Garzo <i>et al.</i>	PLoS One	2018
11. <i>Development of an app as a tool to support research and the prevention of osteoporosis</i>	Bernardi e Motta	Rev. bras. geriatr. gerontol. (Online)	2018
12. <i>Application on mobile platform "Idoso Ativo" (Active Aging): exercises for lower limbs combining technology and health</i>	Santos <i>et al.</i>	Fisioterapia em Movimento	2018
13. <i>Oral Anticoagulation in Atrial Fibrillation: Development and Evaluation of a Mobile Health Application to Support Shared Decision-Making</i>	Stephan <i>et al.</i>	Arq. Bras. Cardiol.	2018
14. <i>The patient buddy app can potentially prevent hepatic encephalopathy-related readmissions</i>	Ganapathy <i>et al.</i>	Liver Int	2017
15. <i>Speech perception enhancement in elderly hearing aid users using an auditory training program for mobile devices</i>	Yu <i>et al.</i>	Geriatrics & gerontology international	2017
16. <i>Development and initial evaluation of a point-of-care educational app on medical topics in Orthogeriatrics</i>	Singler <i>et al.</i>	Arch Orthop Trauma Surg	2016

A análise dos artigos permitiu conhecer os aplicativos móveis desenvolvidos no contexto da Geriatria e Gerontologia e seu papel como uma rede de suporte social e profissional (Tabela 2).

Tabela 2. Aplicativos na área de Geriatria e Gerontologia. Rio de Janeiro. 2020.

Aplicativo	Temática	Autores	Origem	Tipo de estudo	Participantes	Principais achados
Mobile Web-based App	Idosos e cuidadores	Quinn <i>et al.</i>	EUA	Observacional e de usabilidade	24 cuidadores/idosos	O estudo de usabilidade revelou que embora o uso da tecnologia fosse comum na coorte entre idosos com boa educação, o envolvimento com o aplicativo móvel foi considerado mediano.
SMAI	Cuidado da demência	Stutzel <i>et al.</i>	Brasil	Método Misto	38 idosos/cuidadores	O estudo qualitativo de avaliação da tecnologia e de usabilidade permitiu a identificação das funções de maior interesse dos usuários. As funcionalidades do aplicativo SMAI se apresentaram como muito úteis para os cuidadores e profissionais de saúde participantes do estudo.
Patient/Caregiver Mobile App	Doença de Parkinson	Bernardini <i>et al.</i>	Itália	Experimental e descritivo	17 pacientes	A baixa adesão ao estudo desses usuários pode ser explicada com base nesses resultados. A maioria dos usuários perdeu o interesse ou evitou atualizar suas pesquisas na ausência de uma necessidade real de fornecer novas informações.
Idoso Ativo	Idosos	Santos <i>et al.</i>	Brasil	Experimental e descritivo	1 paciente modelo nos vídeos de exercícios	O aplicativo contribuiu para o desenvolvimento de importantes estudos científicos futuros, buscando evidenciar sua eficácia, usabilidade e conteúdo, além de apresentar um recurso inovador aliado à promoção da saúde do idoso.
Mobile Auditory Training Program	Déficit auditivo	Yu <i>et al.</i>	Coreia	Ensaio clínico controlado	20 pacientes	Os resultados mostraram que o desempenho nos testes aumentou significativamente em comparação com o grupo controle. Além disso, as melhores pontuações na percepção da fala foram mantidas duas semanas após o término do treinamento.
AOTrauma Orthogeriatrics app	Ortogeriatria	Singler <i>et al.</i> 2015	Alemanha	Produção tecnológica	Médicos	O aplicativo de Ortogeriatria alcançou o público pretendido e foi classificado como um método de fornecer educação para ajudar a melhorar o atendimento ao paciente.

Tabela 2. Continuação. Aplicativos na área de Geriatria e Gerontologia. Rio de Janeiro. 2020.

Aplicativo	Temática	Autores	Origem	Tipo de estudo	Participantes	Principais achados
InfoSAGE	Manejo de medicamentos	Quintana <i>et al.</i>	EUA	Protocolo de estudo	10 Cuidadores informais/idosos	O resultado será uma avaliação de problemas comuns encontrados por idosos frágeis e seus cuidadores informais, além de um conjunto de recomendações para o design de aplicativos móveis para idosos com base nas observações e análises do estudo.
E-Ging	HIV	Olalla <i>et al.</i>	EUA	Ensaio clínico randomizado	30 pacientes divididos em dois grupos	Não foi encontrada diferença significativa possivelmente devido ao tamanho da amostra e um breve período de acompanhamento. No entanto, os pacientes que usaram o aplicativo com frequência aprovaram que este tipo de intervenção é possível e ser investigada em estudos futuros.
DAP	Doença arterial periférica	Mendez <i>et al.</i>	Brasil	Produção tecnológica	Não informado	A ferramenta será utilizada no acompanhamento das instituições credenciadas que disponibilizarão profissional qualificado para o acompanhamento dos pacientes vinculados ao serviço de saúde.
BeatHealth	Doença de Parkinson	Garzo <i>et al.</i>	União Europeia	Produção tecnológica	4 pacientes	O aplicativo contribuiu para o desenvolvimento de importantes estudos científicos futuros, buscando evidenciar sua eficácia, usabilidade e conteúdo, representando recurso inovador na promoção da saúde do idoso.
OsteoGuia	Osteoporose	Bernardi e Motta	Brasil	Produção tecnológica	8 médicos	O Aplicativo visa identificar precocemente pacientes que apresentam fatores de risco à osteoporose e orientar sobre as medidas preventivas, buscando a diminuição de complicações decorrentes de fraturas.
aFib app	Fibrilação Atrial	Stephan <i>et al.</i>	Brasil	Produção tecnológica	20 pacientes	O uso do aplicativo móvel durante consultas médicas sobre anticoagulação na fibrilação atrial melhora o conhecimento da doença, permitindo uma decisão compartilhada com baixo conflito de decisão. O número de respostas corretas no questionário sobre a doença foi significativamente maior após a interação com o aplicativo.
Patient Buddy	Encefalopatia Hepática	Ganapathy <i>et al.</i>	EUA	Ensaio clínico	40 pacientes/cuidadores	A maioria dos pacientes e cuidadores apresentou um nível de satisfação geral com o aplicativo que foi desenvolvido com enfoque na cognição e encefalopatia como também na prevenção das readmissões por ascite e queda.

Foram observados alguns exemplos de aplicativos móveis com boa relação custo-benefício envolvendo os seguintes temas: cuidado na demência, doença de Parkinson, Acidente Vascular Encefálico (AVE), osteoporose, fraturas, encefalopatia hepática, HIV (Vírus da Imunodeficiência Humana), Fibrilação Atrial (FA), deficiência auditiva, além do gerenciamento de medicamentos e suporte a profissionais de saúde e cuidadores.

Com relação à origem dos aplicativos móveis selecionados com temas relacionados ao campo da Geriatria e Gerontologia, cinco deles foram produzidos no Brasil, quatro nos Estados Unidos da América (EUA) e um aplicativo teve origem na Itália, Alemanha, Coreia e União Europeia. Foram observadas revisões de literatura a respeito da eficácia dos aplicativos móveis na prestação dos serviços de saúde e suporte às pessoas com demência e seus cuidadores. Yousaf e colaboradores (2019), destacam uma revisão sobre a eficiência dos aplicativos móveis na prestação de cuidados de saúde a pessoas com demência e suporte aos cuidadores, apresentando um inventário com diversos aplicativos móveis sobre o tema. Os aplicativos foram agrupados nas seguintes categorias: treinamento das atividades de vida diária; monitoramento; estadiamento da demência; reminiscência e socialização; rastreamento e orientações para os cuidadores.

Piran e colaboradores (2019) publicaram uma revisão sistemática sobre os aplicativos móveis utilizados no monitoramento de paciente sobreviventes de Acidente Vascular Encefálico (AVE) e seus cuidadores. Dentre os principais temas abordados nos aplicativos móveis destacaram-se a comunicação com pacientes afásicos, cálculo do risco, assistência na detecção de um AVE agudo, detecção de FA, reabilitação física e direção para a emergência ou centro especializado mais próximo.

Sobre a utilização dos aplicativos móveis no suporte de idosos e seus cuidadores, Quinn e colaboradores (2019), apresentaram uma tecnologia voltada para o binômio idoso-cuidador (*Dyad*). Os resultados apontaram que o aplicativo foi aceito na comunidade. Sobre as tecnologias assistivas baseadas na saúde móvel disponíveis para o cuidado de pessoas com demência e doença de Alzheimer, os autores destacaram que os aplicativos têm a capacidade de incorporar uma variedade de estratégias e recursos aos cuidados comunitários de demência. Entretanto, como ponto fraco no estudo, observou-se uma baixa taxa de participação na avaliação da usabilidade e engajamento com a tecnologia (QUINN *et al.*, 2019).

Rathnayake e colaboradores (2019) apresentaram um estudo qualitativo sobre as percepções de familiares e cuidadores a respeito de aplicativos móveis no cuidado da demência. A pesquisa apresentou informações importantes sobre as necessidades dos cuidadores familiares e as barreiras e desafios relacionados ao cuidado de pessoas com demência. Os

resultados podem auxiliar enfermeiros e outros profissionais de saúde no planejamento de programas educacionais e de apoio para cuidadores familiares através de aplicativos móveis. Costa e colaboradores (2019), em estudo de avaliação do aplicativo móvel SMAI (Sistema Móvel de Assistência ao Idoso) no monitoramento remoto de pessoas com demência, apontaram as demandas de cuidados complexas e a necessidade de suporte social dos familiares cuidadores. O sistema visa monitorar os pacientes com perda funcional associada à demência e melhorar a comunicação dos cuidadores com a equipe de saúde.

Sobre o cuidado de pessoas com Doença de Parkinson, Garzo e colaboradores (2018) desenvolveram um sistema (*BeatHealth*) que inclui um aplicativo móvel sensores de marcha e um site que utiliza o potencial da técnica de estimulação auditiva rítmica no treinamento da marcha em pacientes com doença de Parkinson. O sistema compreende o uso de sensores vestíveis personalizados que medem dados biomecânicos durante o treinamento da marcha, um aplicativo móvel totalmente funcional que foi conectado aos sensores para receber dados da marcha e incorporou a tecnologia dos algoritmos para realizar a adaptação musical em tempo real e dois *websites* totalmente funcionais (um para usuários finais e outro para profissionais de saúde). Bernardini e colaboradores (2018) desenvolveram um aplicativo móvel para o monitoramento remoto e assistência de pessoas com doença de Parkinson e seus cuidadores. O sistema baseado por aplicativo móvel (*Patient/Caregiver Mobile App*) é gerenciado por neurologistas, psicólogos e enfermeiros, permitindo também que os pacientes e cuidadores forneçam informações no status da aplicação. O estudo foi realizado com um número reduzido de participantes (10 pacientes e sete cuidadores).

Com relação à promoção da saúde e a prática de exercícios pelos idosos, Santos e colaboradores (2018) desenvolveram o aplicativo móvel Idoso Ativo contendo um programa de exercícios de membros inferiores para a população idosa. A tecnologia envolve a seleção de exercícios para postura, equilíbrio e marcha por meio do aplicativo, além da apresentação de exercícios em telas de fácil compreensão para o público idoso. A respeito do cuidado de pessoas com perda auditiva e sensorial, pesquisadores desenvolveram um programa de treinamento auditivo por meio de um dispositivo móvel (*Mobile Auditory Training Program*) voltado para idosos com perda auditiva neurosensorial moderada a severa. A tecnologia apresenta bom custo-benefício e requer o mínimo de supervisão visando o aprimoramento da percepção da fala de idosos com perda auditiva (YU *et al.*, 2017).

Na área da Ortogeriatria, que envolve o cuidado de idosos com fraturas, Singler e colaboradores (2016), apresentaram um estudo sobre um aplicativo móvel (AOTrauma) destinado a médicos. O aplicativo foi baseado na observação dos cinco parâmetros essenciais

no cuidado de um idoso com fratura: osteoporose, delirium, anticoagulação, dor perioperatória e avaliação de quedas. A maioria dos usuários relatou os motivos pelos quais fizeram o download do aplicativo: ajudar na tomada de decisão e no gerenciamento de seus pacientes; uso de uma ferramenta educacional e o interesse em tecnologia baseada na aprendizagem.

No que diz respeito ao gerenciamento das medicações por cuidadores informais de idosos, Quintana e colaboradores (2019) construíram o aplicativo InfoSAGE. Os pesquisadores avaliaram o uso do aplicativo por meio de uma escala do tipo Likert em diferentes cenários e tarefas de uso. Com o estudo, pretende-se construir também um guia de recomendações para o desenvolvimento de futuros aplicativos na área da Geriatria.

Pesquisadores destacaram as experiências sobre o aplicativo *E-Ging* desenvolvido para pessoas acima de 60 anos portadoras de HIV. A experiência preliminar demonstrou que os adultos mais velhos consideraram útil o aplicativo móvel para receber informações sobre HIV e se conectar com indivíduos com os mesmos problemas (OLALLA *et al.*, 2019). Mendez *et al.*, 2019, desenvolveram um aplicativo móvel com caráter educativo para o acompanhamento de pacientes com Doença Arterial Obstrutiva Periférica (DAOP). A interface do aplicativo DAP foi projetada para ser simples, compreensível e sem muitos elementos, além de fácil manuseio para os idosos, grupo com maior prevalência da doença.

Bernardi e Motta (2018) desenvolveram um aplicativo móvel (OsteoGuia) para profissionais de saúde como uma ferramenta de apoio à investigação e prevenção da osteoporose a partir dos principais instrumentos de avaliação de risco para osteoporose. Oito médicos avaliaram o aplicativo móvel com relação a usabilidade, navegabilidade nas funções e confiabilidade das informações por meio de um questionário *online*. Os resultados indicaram a possibilidade de implementação na prática clínica, uma vez que possibilita a identificação precoce de pacientes que apresentam fatores de risco para a osteoporose.

Stephan e colaboradores (2017) desenvolveram e avaliaram um aplicativo móvel para suporte na tomada de decisão sobre o uso da anticoagulação oral (profilaxia tromboembólica) em pessoas com Fibrilação Atrial (FA). O aplicativo foi desenvolvido para ser utilizado durante as visitas clínicas, incluindo um vídeo sobre a FA, cálculo do risco para sangramento e informações sobre medicamentos utilizados no tratamento. Nesse contexto, a tecnologia apresentou benefícios como a melhoria do acesso, organização, transmissão e retenção de informações sobre o tema.

Ganapathy e colaboradores (2017) desenvolveram um aplicativo móvel utilizado na prevenção de readmissões hospitalares de pacientes com Encefalopatia Hepática. O estudo envolveu o monitoramento de pacientes com cirrose que apresentam uma alta taxa de

reinternação hospitalar. Por meio da aplicação, os cuidadores foram treinados a respeito da aderência aos medicamentos através de alertas enviados regularmente e observação de parâmetros relacionados as alterações presentes na encefalopatia. Os resultados mostraram que oito casos de readmissões associadas à encefalopatia hepática foram evitadas no grupo de estudo após o uso do aplicativo.

A revisão da literatura evidenciou que o conhecimento baseado nos aplicativos móveis no contexto da Geriatria e Gerontologia atravessa outras áreas integradas à saúde do idoso, caracterizando uma atividade interdisciplinar e interprofissional. Além disso, observou-se uma preocupação com familiares, cuidadores de idosos e profissionais de saúde, no sentido de oferecer uma rede de suporte por meio de informações de saúde e recursos de acompanhamento ambulatorial, domiciliar e pós alta hospitalar. No entanto, as inovações tecnológicas oferecidas através da saúde móvel e digital não substituem o cuidado presencial e individualizado o qual as pessoas idosas têm direito conforme suas necessidades.

3 METODOLOGIA

3.1 Tipo de estudo

Trata-se de um estudo quantitativo e qualitativo de análise da utilização de um aplicativo móvel de saúde no monitoramento remoto de idosos e suporte social dos cuidadores. A utilização deste aplicativo é parte da intervenção multiprofissional no cuidado de idosos com demência e dependência funcional em um serviço ambulatorial de geriatria.

O componente quantitativo é um estudo transversal com análise estatística descritiva de variáveis sociodemográficas, clínicas e variáveis provenientes dos relatórios do paciente e cuidador. O componente qualitativo inclui dois estudos: análise do conteúdo de conversas em grupos focais com os cuidadores e com os profissionais e; análise de conteúdo de mensagens trocadas entre os cuidadores e os profissionais através do aplicativo.

3.2 Local do estudo

O Núcleo de Atenção ao Idoso (NAI) é o serviço de geriatria do Hospital Universitário Pedro Ernesto (HUPE) da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Trata-se de um serviço especializado, no qual são desenvolvidas as residências: médica (em Geriatria) e multiprofissional (em Saúde do Idoso). As figuras 3 e 4 apresentam a entrada do ambulatório e o espaço da recepção, respectivamente.



Figura 3. Porta de entrada do ambulatório.
Fonte: arquivo pessoal do autor.

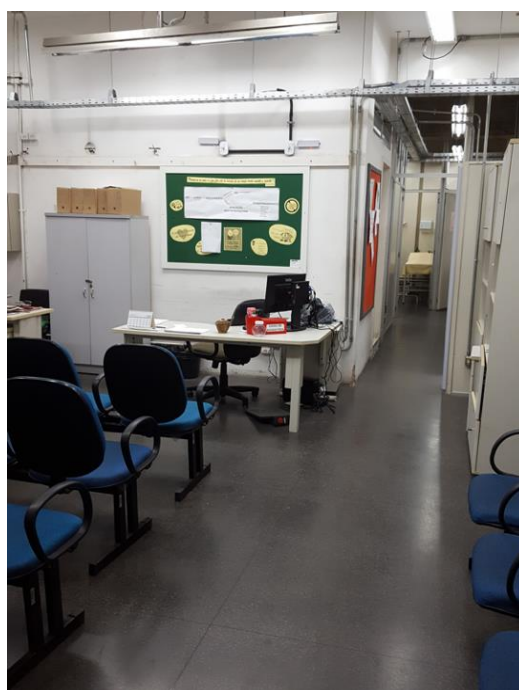


Figura 4. Recepção do ambulatório.
Fonte: arquivo pessoal do autor.

O ambulatório possui um atendimento direcionado a pacientes com distúrbios cognitivos causados pela doença de Alzheimer e síndrome demencial em seus diferentes estágios. Além do tratamento especializado, os profissionais da área realizam o rastreamento de pacientes com comprometimento cognitivo e o diagnóstico diferencial por meio de avaliação multidimensional. Os atendimentos são realizados de acordo com as necessidades clínicas dos pacientes nas áreas da geriatria, enfermagem gerontológica, nutrição, psicologia, fisioterapia e serviço social. Os pacientes idosos e seus cuidadores são acompanhados pela equipe de saúde que se reúne para discutir os casos e orientar os familiares no plano terapêutico incluindo ações estratégicas no manejo da demência. Além disso, a unidade oferece suporte social e psicológico aos familiares cuidadores envolvidos no processo de cuidado da demência.

3.3 Etapas do estudo

O estudo foi desenvolvido em sete etapas organizadas desde a seleção dos participantes (etapa 1), assinatura do TCLE e Termo de Guarda (etapa 2), treinamento e entrega dos aparelhos com o aplicativo instalado com as configurações do paciente (etapa 3), monitoramento remoto via aplicativo (etapa 4).

A etapa 5 envolveu a avaliação dos relatórios do paciente e cuidador enviados por meio da análise estatística descritiva utilizando o *software* IBM-SPSS (*Statistical Package for the Social Sciences*).

A etapa 6 envolveu a avaliação das percepções sobre a experiência de uso do aplicativo SMAI por meio da técnica de grupos focais e do método de análise de conteúdo temática-categorial (OLIVEIRA, 2008; BARDIN, 2016).

A etapa 7 compreendeu a avaliação da troca de mensagens entre cuidadores e profissionais pelo SMAI por meio da técnica de análise lexical realizada pelo *software* IRAMUTEQ (*Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelle de Textes et de Questionnaires*) (CAMARGO & JUSTO, 2013).

Os pacientes idosos com diagnóstico de demência e perda funcional, acompanhados pelo ambulatório de geriatria foram selecionados para o estudo, de forma concomitante, como mostra o fluxograma das etapas do estudo e critérios de seleção dos participantes (Figura 5).

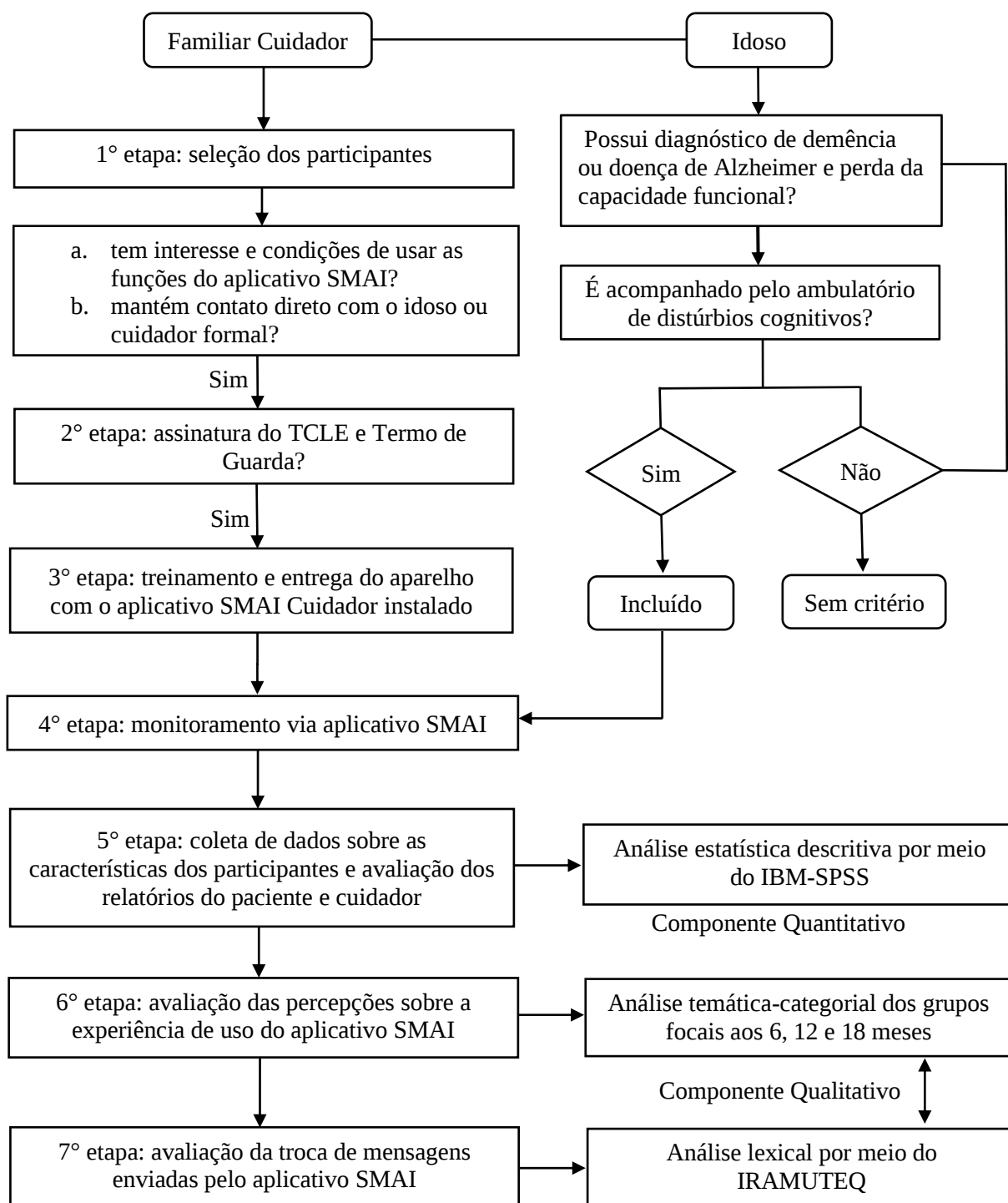


Figura 5. Fluxograma das etapas do estudo e critérios de seleção dos participantes. Rio de Janeiro. 2015-2020.

3.4 Critérios de seleção dos participantes

A primeira etapa do estudo compreendeu a seleção dos participantes na recepção do ambulatório de geriatria durante a espera das consultas. Foram selecionados os familiares cuidadores que atenderam aos seguintes critérios de seleção. O primeiro deles: tem interesse e condições de usar as funções do aplicativo SMAI? Essa pergunta diz respeito à usabilidade do sistema em termos do cuidador operar as funções do aplicativo na tela do *smartphone* como inicialização, acesso ao *menu* de opções, envio de relatórios do paciente e mensagens textuais aos profissionais do serviço de geriatria. O segundo: mantém contato direto com o idoso ou cuidador formal? Essa pergunta se dá pelo fato do aplicativo ser gerenciado por um cuidador principal, seja ele familiar ou formal.

Como critérios de inclusão dos idosos no estudo, foram selecionados os pacientes com diagnóstico de demência ou doença de Alzheimer e perda da capacidade funcional acompanhados pelo ambulatório de distúrbios cognitivos. Não foram incluídos os pacientes com Comprometimento Cognitivo Leve (CCL) e funcionalidade preservada. Portanto, a amostra selecionada por conveniência e não aleatória foi composta por pessoas com demência e seus familiares cuidadores acompanhados no período de setembro de 2015 a março de 2017.

3.5 Aspectos éticos

A segunda etapa envolveu a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE A) e do Termo de Guarda e Compromisso (TGC) do aparelho (APÊNDICE B) por todos os cuidadores que aceitaram participar do estudo.

A pesquisa foi fundamentada na Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde (CNS) do Ministério da Saúde, que norteia a realização de pesquisas envolvendo seres humanos e incorpora, seguindo os princípios básicos da bioética: autonomia, não maleficência, beneficência e justiça (BRASIL, 2012). O estudo e o TCLE foram submetidos ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Hospital Universitário Pedro Ernesto (HUPE/UERJ) e aprovados por meio do parecer consubstanciado nº 2.013.410.

3.6 Treinamento e entrega dos aparelhos

Na terceira etapa, foi organizada a entrega dos aparelhos de modo que os cuidadores receberam um treinamento no ambulatório por meio da simulação de situações reais de uso do aplicativo. Cada um dos cuidadores participantes recebeu um *smartphone* da marca Motorola,

modelo Moto G, com o aplicativo SMAI Cuidador instalado e configurado com a identificação de usuário (ID) do paciente.

Além disso, foi entregue um folder desenvolvido pelos profissionais do ambulatório contendo informações gerais sobre o uso do aplicativo, o tempo de resposta das mensagens, o procedimento em casos de emergência (contatar imediatamente serviços móveis de urgência ou levar à unidade de pronto socorro mais próxima) e o contato da equipe responsável pela pesquisa.

Os cuidadores foram orientados quanto a realização de um novo treinamento em caso de dúvidas sobre as funcionalidades do sistema e a equipe ficaria a disposição. No momento da entrega foi necessário apresentar um documento de identidade e o número do CPF do cuidador familiar responsável pelo paciente.

3.7 Descrição do sistema e monitoramento via aplicativo SMAI

A quarta etapa envolveu o acompanhamento do envio das informações do paciente, bem como a adesão dos cuidadores ao uso do sistema e o monitoramento das pessoas com demência por parte dos profissionais do ambulatório.

O SMAI foi idealizado com base na experiência das visitas domiciliares dos pacientes acompanhados pelo ambulatório de geriatria. Neste contexto, a equipe multiprofissional realizava o atendimento junto aos familiares cuidadores utilizando um diário de campo. O instrumento, composto por uma planilha de fácil preenchimento, apresentava itens sobre aceitação da dieta, hábito intestinal, ocorrência de disfagia, febre, tosse e alterações comportamentais. Estas informações apoiavam a tomada de decisão e o plano terapêutico dos pacientes.

A partir desta experiência, a coordenação do ambulatório concebeu a ideia de criação de um aplicativo móvel para monitorar remotamente os pacientes com demência utilizando um relatório diário e digital. A escolha dos itens do relatório justificou-se nas intercorrências clínicas mais prevalentes no cuidado de pessoas com demência e nas necessidades dos familiares cuidadores. O aplicativo também tinha por objetivos melhorar a comunicação entre os familiares e a equipe de saúde e diminuir o estresse e sobrecarga associados ao cuidado de uma pessoa com demência.

O SMAI foi desenvolvido pelos pesquisadores do Laboratório de Ciência da Computação (LCC/UERJ) em parceria com a equipe do ambulatório de Geriatria (NAI/HUPE/UERJ). Sua estrutura é composta por dois aplicativos móveis Android (SMAI

Cuidador e SMAI Doutor), uma aplicação na *web* (SMAI Web) e um servidor (SMAI server) utilizado no gerenciamento do banco de dados (Figura 6).

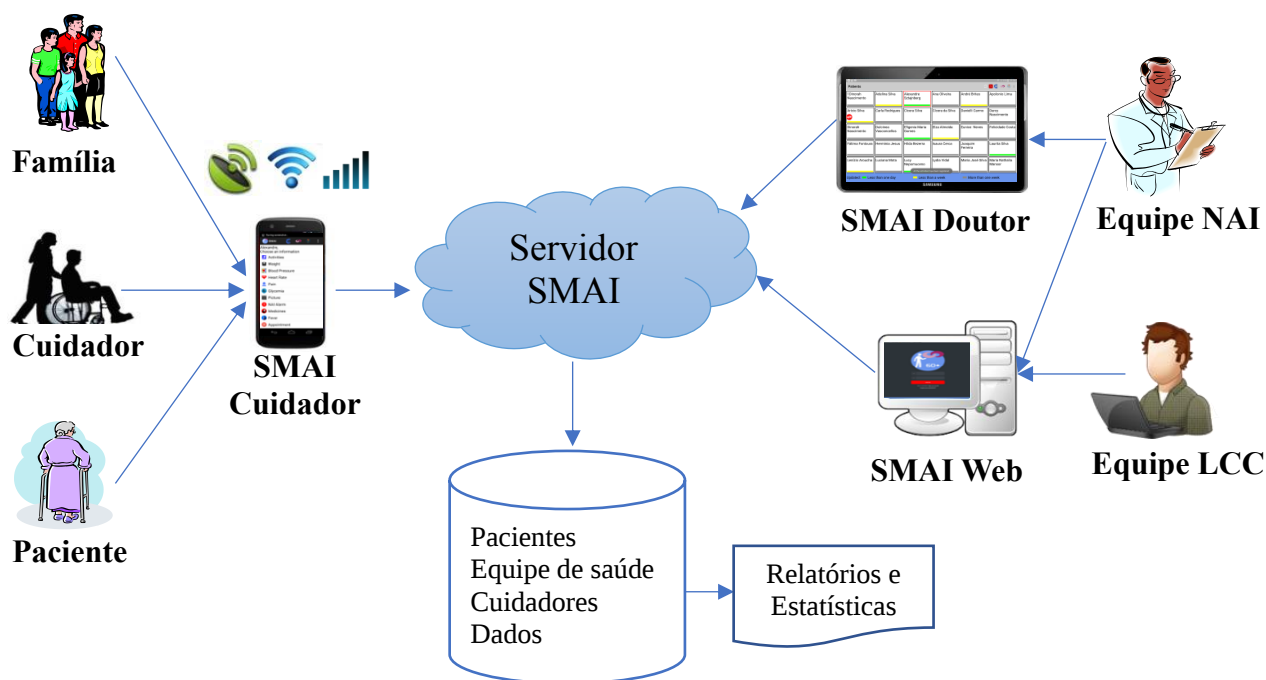


Figura 6. Estrutura do SMAI.

A equipe do ambulatório de geriatria do NAI que atuou no monitoramento dos pacientes e gestão do uso da aplicação pelos cuidadores foi composta inicialmente por oito profissionais: um enfermeiro (pesquisador principal), uma médica geriatra (coordenadora do ambulatório) e uma assistente social. Participaram também três médicos do Programa de Residência Médica em Geriatria, além de uma nutricionista e uma enfermeira do Programa de Residência Multiprofissional em Saúde do Idoso. A equipe do LCC, responsável técnica e científica, foi representada por um docente em Engenharia Eletrônica (coordenador do laboratório) e dois alunos de graduação em Ciência da Computação da UERJ.

O projeto SMAI começou a ser desenvolvido em 2014 e recebeu financiamento da Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado do Rio de Janeiro (FAPERJ) por meio do edital de Apoio à Pesquisa Clínica em Hospitais Universitários Sediados no Estado do Rio de Janeiro (Processo nº E-26/110.243/2014). Segundo dados do Processo APQ1 110.243/2014, com relação ao custo do projeto com recursos materiais foi realizada a compra de cinquenta e dois aparelhos de telefonia celular (Motorola Moto G em 3 versões: Single 3G, Dual 3G, Single 4G e Motorola Moto E) a um custo médio de R\$ 535,00 (quinhentos e trinta e cinco reais),

totalizando R\$ 27.590,00. Além disso, foram adquiridos nove *tablets* do modelo Galaxy Tab S (8 polegadas) e um *tablet* Galaxy Tab S (10 polegadas) a um custo médio de R\$ 1.600,00 (mil e seiscentos reais), totalizando R\$ 16.000,00. Por último, no que diz respeito a aquisição de *chips* pré-pagos e despesas de custeio do plano de dados, foi contratada uma operadora de telefonia móvel com cobertura de rede suficiente e negociado um valor de mensalidade a um custo de R\$ 1.298,00 (mil, duzentos e noventa e oito reais) referente a 59 linhas efetuado durante o período de intervenção e avaliação do sistema.

O *software* SMAI encontra-se registrado desde 2015 como programa de computador (linguagem JAVA *Android*) no **Instituto Nacional de Propriedade Industrial (INPI)**, nº **processo BR 51.2015.000668-1**. Todas as informações enviadas pelos cuidadores foram armazenadas diretamente no banco de dados conectado ao servidor SMAI e visualizadas na aplicação dos profissionais de saúde (SMAI Doutor). Os dados gerados são salvos imediatamente na memória interna do *smartphone* para que não haja perda de dados.

A troca de informações é feita utilizando linguagem XML de acordo com a especificação do servidor SMAI. O procedimento de transmissão criptografa os dados enviados, permitindo a obtenção de relatórios sobre o padrão de envio de dados e estatísticas sobre o uso das aplicações e falhas do sistema. A descrição detalhada das telas do SMAI Cuidador, SMAI Doutor e SMAI Web encontra-se no apêndice F.

3.8 Componente quantitativo

Na quinta etapa foram realizadas a coleta de dados sobre as características demográficas e específicas dos participantes e a avaliação dos relatórios do paciente e cuidador enviados pelo aplicativo SMAI Cuidador.

3.8.1 Variáveis do estudo

Foi delineado um perfil sócio demográfico e clínico com variáveis que foram divididas em dois grupos: aquelas voltadas à caracterização dos cuidadores e aquelas voltadas para o quadro clínico do idoso (Quadros 3 e 4). Essas informações foram obtidas através de entrevistas realizadas com o cuidador e por revisão de prontuário. Os quadros 5 e 6, por sua vez, apresentam as variáveis relacionadas aos relatórios do paciente e cuidador, respectivamente.

Quadro 3. Variáveis do cuidador. Rio de Janeiro. 2020.

	Variáveis	Instrumento	Definição	Tipo	Categorização
Perfil do Cuidador	Idade	Questionário Características do cuidador	Número de anos decorridos desde o nascimento.	Numérica	Até 40 anos 41-60 anos + de 60 anos
	Sexo		Conformação física, orgânica, celular, particular que permite distinguir o homem e a mulher, atribuindo-lhes um papel específico na reprodução.	Numérica	Masculino (0) Feminino (1)
	Estado civil		Situação de um indivíduo em relação ao matrimônio ou à sociedade conjugal.	Categórica	Casado Viúvo Divorciado Solteiro
	Cor ou raça		Baseada na autodeclaração. As pessoas são perguntadas sobre sua cor de acordo com as opções apresentadas pela Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios (PNAD) do IBGE (2019).	Categórica	Branca Preta Parda Amarela Indígena
	Anos de estudo		Tempo de frequência na escola, em anos, para o desenvolvimento da capacidade intelectual, moral e física do ser humano.	Categórica	Analfabeto Até 8 anos De 9 a 11 anos Acima de 12 anos
	Grau de parentesco		Relação da pessoa quer por vínculo de consanguinidade quer por afinidade.	Categórica	Cônjuge Filho Irmão Nora
	Condição atual		Relação trabalhista do depoente.	Categórica	Empregado Desempregado Autônomo Aposentado

	Renda familiar		Total de importâncias recebidas periodicamente, por pessoa física ou jurídica, como remuneração de trabalho ou de prestação de serviços, de aluguel de imóveis, de aplicação de capital, etc.	Categórica	Até 2 salários mínimos 2-4 salários mínimos 4- 6 salários mínimos + 6 salários mínimos
	Tempo como cuidador		Período em anos que cuida de idoso.	Categórica	até 5 anos de 6 a 7 anos de 8 a 10 anos + 10 anos
	Divide o cuidado do idoso		Pessoas que ajudam a cuidar do idoso junto ao depoente.	Numérica	Sim (1) Não (0)
	Reside com idoso		Depoente mora com o idoso.	Numérica	Sim (1) Não (0)
	Carga de adoecimento do cuidador		Número de diagnósticos de doenças que o cuidador possui relatadas pelo próprio.	Categórica	Nenhuma 1 a 2 enfermidades + 2 enfermidades
	Acompanhamento psicológico		Realiza acompanhamento psicoterápico.	Numérica	Sim (1) Não (0)

Quadro 4. Variáveis clínicas do idoso. Rio de Janeiro. 2020.

	Variável	Instrumento	Validação	Definição	Tipo	Categorização
Clínicas do idoso	Avaliação Funcional	ADLQ	Medeiros e Guerra (2009)	A avaliação funcional é a observação e a mensuração da capacidade de realização das atividades da vida diária, ou seja, aquelas desenvolvidas cotidianamente, relacionadas com o autocuidado, com o cuidado de seu entorno e com a participação social	Categórica	Incapacidade leve (0-33%) Incapacidade moderada (34-66%) Incapacidade Severa (> 67%)
	Estadiamento da demência	FAST	Reisberg (1988)	É a classificação do estágio atual de uma doença por meio do processo de mensuração de uma escala validada.	Categórica	1-Envelhecimento normal 2-Provável comprometimento cognitivo leve 3-Comprometimento cognitivo leve 4-Demência leve 5-Demência moderada 6-A,B,C,D,E- Demência grave moderadamente 7-A,B,C,D,E,F - Demência grave

Quadro 5. Variáveis do relatório do paciente. Rio de Janeiro. 2020.

	Variável	Instrumento	Definição	Tipo	Categorização
Relatório do Paciente	Qualidade do sono	SMAI Cuidador	Descrição do padrão de sono do paciente	categórica	Bom Regular Ruim Não Informado
	Alteração de Comportamento		Presença de mudança de comportamento relatada pelo cuidador	Numérica	Sim (1) Não (0)
	Café da manhã		Registro de aceitação do café da manhã parcial ou totalmente	Categórica	Tudo Nada Metade
	Almoço		Registro de aceitação do almoço parcial ou totalmente	Categórica	Tudo Metade Nada
	Jantar		Registro de aceitação do jantar parcial ou totalmente	Categórica	Tudo Metade Nada
	Alteração de hábito intestinal		Registro de mudança no padrão de evacuação do paciente	Numérica	Sim (1) Não (0)
	Diarreia		Presença de diarreia	Numérica	Sim (1) Não (0)
	Tempo médio em cada refeição		Registro do tempo em média gasto em cada refeição	Categórica	15 min. ou menos Entre 15 e 30 min. 30 min. a 1 hora 1 a 2 horas
	Problema urinário		Registro de alterações na urina	Numérica	Sim (1) Não (0)
	Problemas na alimentação		Descrição dos problemas encontrados durante a alimentação do paciente	Categórica	Recusa Tosse com alimento Tosse com líquido
	Tosse seca		Registro de tosse seca	Numérica	Sim (1) Não (0)
	Tosse produtiva		Registro de tosse com secreção clara ou amarela	Categórica	Clara Amarela
	Queda		Registro de queda da própria altura do paciente	Numérica	Sim (1) Não (0)
	Lesão de pele		Registro de lesão de pele	Numérica	Sim (1) Não (0)

Quadro 6. Variáveis do relatório do cuidador. Rio de Janeiro. 2020.

	Variável	Instrumento	Definição	Tipo	Categorização
Relatório do Cuidador	Como você está se sentindo	SMAI Cuidador	Descrição do sentimento do cuidador em relação ao contexto de cuidado	Categórica	Ótimo Normal Cansado Estressado Irritado
	Teve problemas de saúde		Registro de problemas de saúde do cuidador	Numérica	Sim (1) Não (0)
	Tem relação ao fato de ser cuidador		Associação entre o problema de saúde relatado e as atividades como cuidador	Numérica	Sim (1) Não (0)

3.8.2 Instrumentos de coleta e tratamento dos dados quantitativos

Os dados relacionados às características demográficas e específicas dos cuidadores e idosos participantes no estudo foram registrados no programa EpiInfo (versão 7.2.0.1) e exportados para o Microsoft Excel 2016. O *software* escolhido para o tratamento dos dados estatísticos foi o programa R (64 bits), versão 3.5.1, de licença livre, possibilitando a análise e exploração dos dados numéricos e categóricos por meio de gráficos de caixa e tabelas. Para descrever as variáveis que diziam respeito às características dos cuidadores participantes no estudo foram utilizadas frequências absolutas, porcentagens e desvio-padrão na variável idade.

Foi aplicado um questionário sobre o uso de dispositivos ligados à Tecnologia da Informação e Comunicação (SMAI TIC), no sentido de conhecer quantos possuíam computador, celular (tipo e modelo) e *internet* no domicílio (rede *wifi*) ou no plano de dados do celular, além de velocidade e frequência de acesso (APÊNDICE C). O questionário também pretendia investigar o conhecimento dos cuidadores no envio de mensagens por celular e a existência de aparelhos para aferição de pressão arterial, glicemia capilar e temperatura no domicílio.

Para a coleta de dados sociais e demográficos dos familiares cuidadores, foi construído um questionário contendo as características do Cuidador e para a obtenção de informações do prontuário, de forma sistematizada, foi elaborado um formulário de coleta de dados do prontuário. O estadiamento da demência foi realizado por meio da Escala FAST (*Functional Assessment Staging Test*) e para a avaliação funcional foi utilizado um instrumento específico para pacientes com doença de Alzheimer denominado ADLQ (*Activities of Daily Living*

Questionnaire). Apesar do nível de sobrecarga dos cuidadores ter sido mensurado pela Escala Zarit, optamos por não utilizá-la como uma variável desfecho, uma vez que o instrumento foi aplicado após o início da intervenção. A seguir os instrumentos de coleta de dados são descritos.

a) Questionário sobre as características do cuidador

O questionário apresentava dados a respeito das características sociodemográficas e específicas dos cuidadores. Foi desenvolvido pelo programa EpiInfo a fim de auxiliar o registro de informações como sexo, idade, anos de estudo, grau de parentesco, estado civil, condição atual, renda familiar, se reside com o idoso, se divide o cuidado com outra pessoa, tempo (em anos) como cuidador, se faz acompanhamento com a psicologia, se é paciente do ambulatório e quais doenças crônicas declara possuir, totalizando 12 itens (APÊNDICE D).

b) Formulário de coleta de dados do prontuário

O formulário também foi criado no EpiInfo com o objetivo de auxiliar na organização dos dados do prontuário de cada paciente do ambulatório. O instrumento apresentava variáveis como atendimento em unidade de emergência, internação hospitalar e queda da própria altura nos últimos 6 meses antes da intervenção. Além disso, o formulário apresentava os resultados da avaliação funcional (ADLQ) e o estadiamento da demência (FAST), acompanhados pelo escore e classificação (APÊNDICE E).

c) Escala FAST

O FAST (*Functional Assessment Staging Test*) é um dos instrumentos de estadiamento da demência mais utilizados no mundo. Foi desenvolvida por Reisberg descreve os sete estágios clínicos do processo demencial. Por meio dele é possível acompanhar as principais alterações clínicas do paciente desde o estágio normal até o mais severo grau de demência (ANEXO A).

Cada estágio é classificado através de números e letras representando os estágios da demência. A alteração na linguagem e a síndrome da imobilidade caracterizam a mudança de demência grave moderadamente para demência grave. A escala foi considerada um instrumento válido e confiável na avaliação do declínio funcional em pacientes com doença de Alzheimer (REISBERG, 1988). No país, o instrumento é muito utilizado em pesquisas clínicas. Wajman e colaboradores (2014), utilizaram a escala FAST em estudo de adaptação e correlação com outros instrumentos cognitivos de estadiamento e acompanhamento da doença de Alzheimer.

d) Questionário ADLQ

O ADLQ (*Activities of Daily Living Questionnaire*) é um instrumento utilizado para avaliação funcional (atividades básicas e instrumentais de vida diária) em pacientes com doença de Alzheimer. O questionário é aplicado ao cuidador com o objetivo de avaliar as atividades de autocuidado, interação, atividade intelectual, organização e planejamento, participação social e alimentação (ANEXO B).

Cada um dos itens é pontuado numa escala de 4 pontos, variando de 0 (sem problemas) a 3 (não é capaz de desempenhar a atividade). Para cada item, existe também um valor (9) fornecido, por exemplo, naquelas atividades que o paciente pode nunca ter realizado no passado (“Nunca fiz essa atividade”), parou a atividade anteriormente ao início da demência (como parou de trabalhar antes dos sintomas da demência estarem aparentes), ou porque o marcador (cuidador), por uma variedade de razões, pode não ter a informação (“Não sei”).

A pontuação é obtida da seguinte forma: para cada seção, conta-se o número total de questões respondidas (exceto as questões de número 9, “Não sei” ou “Nunca foi responsável por esta atividade”) e multiplica-se por 3 o número total de questões respondidas, representando a pontuação máxima para aquela seção.

Em seguida, soma-se a pontuação total (soma das respostas) para aquela seção e divide-se pela pontuação máxima. Por fim, multiplica-se por 100 para obtenção da porcentagem, de forma que valores entre 0 a 33% indicam incapacidade leve; 34 a 66% = incapacidade moderada e > 67% = incapacidade severa. O ADLQ foi traduzido e adaptado culturalmente por Medeiros e Guerra (2009), sendo considerada uma importante ferramenta de avaliação da capacidade funcional de pacientes com Alzheimer.

e) Escala Zarit

A escala de avaliação da sobrecarga do cuidador foi desenvolvida por Zarit & Zarit (1987) e apresenta 22 questões suficientes para medir o grau de sobrecarga do cuidador, onde cada resposta recebe uma pontuação de 0 a 4, totalizando 88 pontos. O sistema de pontuação funciona da seguinte forma: 0-21 pontos (pequena ou nenhuma sobrecarga); 21-40 pontos (sobrecarga moderada); 41-60 pontos (sobrecarga moderada a severa) e >61 pontos (sobrecarga severa). Segundo Queluz e colaboradores (2018), a escala conhecida como *Zarit Burden Interview* (ZBI) apresenta evidências que comprovam a sua validade para a população brasileira (ANEXO C).

3.8.3 Análise dos dados quantitativos

Os dados foram analisados por meio do *software* estatístico IBM-SPSS, na versão n. 24. Foram utilizadas estatísticas descritivas dispostas em forma de tabela e contabilizadas as frequências e porcentagens das variáveis em estudo. Após o tratamento analítico, foram aplicados métodos estatísticos para verificar associações entre as variáveis. Para avaliar o comportamento entre duas variáveis categóricas fez-se uso do Teste Estatístico de Fisher (Teste de Associação).

Adotou-se 5% como nível de significância, isto é, p-valor menor que 0,05 sinaliza um resultado significativo. Para a análise do relacionamento entre as variáveis do estudo presentes no relatório do paciente e cuidador, aplicou-se o Teste Exato de Fisher para verificar diferenças na distribuição de frequência das características analisadas.

3.9 Componente qualitativo

3.9.1 Avaliação das percepções sobre a experiência de uso do aplicativo SMAI

Na sexta etapa foi realizado o estudo de avaliação das percepções dos cuidadores sobre o uso do SMAI por meio da técnica dos grupos focais e do método de análise de conteúdo temática-categorial.

Foram constituídos quatro *corpus* textuais para a análise de conteúdo. Três deles diziam respeito aos grupos focais realizados com os cuidadores (aos seis, doze e dezoito meses de uso de sistema) e um *corpus* originou-se do grupo focal com os profissionais de saúde que realizaram o monitoramento remoto dos pacientes pelo aplicativo.

O Grupo Focal foi adotado como estratégia metodológica qualitativa conforme descrito por Aschidamini e Saupe (2004). De acordo com Trad (2009), é definido como uma técnica de pesquisa qualitativa por meio de entrevistas grupais ou debates abertos em torno de interesses comuns entre os participantes do grupo. Sendo considerado um importante instrumento de coleta de dados no campo da Saúde Coletiva.

O método escolhido foi a análise de conteúdo temática-categorial proposto por Bardin (2016), sendo dividido em três etapas: pré-análise, exploração do material e interpretação/tratamento dos resultados. A pré-análise corresponde à etapa de organização do material empírico e transcrição das falas dos familiares cuidadores nos grupos focais. Sendo realizada por meio da leitura flutuante, definição dos objetivos e construção do *corpus* textual. A segunda etapa, caracterizada pela exploração do material, se dá por meio de operações de codificação e decomposição em função dos objetivos formulados. Nela observa-se a transformação dos dados através de técnicas de recorte, agregação e enumeração a fim de

alcançar a representação do conteúdo e da expressão do texto analisado. Neste momento surgem as Unidades de Registro (UR) e Unidades de Contexto (UC) que auxiliam na produção dos temas que serão analisados.

A UR é definida como uma unidade base que visa a categorização e contagem frequencial. Por outro lado, a UC é uma unidade de compreensão, ou seja, auxilia na significação das UR. Deste modo, a construção das categorias temáticas é permeada pelas UC, onde os resultados da análise são interpretados. No contexto deste estudo, as UR foram caracterizadas pelas enunciações dos familiares cuidadores e profissionais da equipe sobre suas experiências com o aplicativo SMAI. Em seguida, surgiram as UC, representando o conteúdo adjacente às enunciações dos participantes do estudo. O objetivo da análise de conteúdo foi analisar os textos resultantes das transcrições dos grupos focais a fim de conhecer as percepções dos sujeitos do estudo acerca do uso do aplicativo SMAI Cuidador e SMAI Doutor, respectivamente.

O material empírico qualitativo da pesquisa foi organizado a partir da transcrição das falas produzidas nos grupos focais. Para atender a regra da exaustividade todos os materiais foram incluídos como corpus textual. Além disso, a regra da pertinência foi aplicada no sentido de aproveitar todo o material como fonte de informação suficientemente adequada para análise. Com relação à regra da homogeneidade, foi produzido um texto único e homogêneo, obtido por meio de técnicas idênticas e indivíduos semelhantes.

Por último, a regra da representatividade considerou os sujeitos do estudo como uma parte representativa do universo amostral do estudo (BARDIN, 2016). Portanto, a análise de conteúdo das entrevistas gravadas em áudio nos grupos focais foi constituída por dois corpus textuais: um deles voltado aos familiares cuidadores sobre o SMAI Cuidador aos seis, doze e dezoito meses de uso do aplicativo móvel e outro destinado aos profissionais sobre o SMAI Doutor ao final dos 18 meses de utilização.

3.9.2 Organização dos grupos focais

As entrevistas dos grupos grupais foram gravadas em áudio e o nome dos participantes mantidos sob sigilo. Os comentários foram analisados segundo o método de análise temática-categorial, descrito por Bardin (2016). Foram realizados três encontros com os familiares cuidadores aos seis, doze e dezoito meses com o objetivo de conhecer as percepções e as experiências de uso do aplicativo na rotina dos familiares cuidadores e profissionais do ambulatório de Geriatria. Cada encontro foi organizado pelo mediador (pesquisador principal) e um observador (assistente social), em local silencioso e livre de distrações (Figura 7).



Figura 7. Sala utilizada nos grupos focais.
Fonte: arquivo pessoal do autor

Os dois primeiros grupos focais, aos seis e dozes meses, utilizaram perguntas abertas sobre a experiência de uso do sistema. O último encontro, aos dezoito meses, utilizou dez questões estruturadas e divididas em dois grupos. O primeiro bloco de questões (1 a 5) diz respeito aos cuidadores na avaliação do SMAI Cuidador e o segundo (6 a 10) aos profissionais da equipe na avaliação do SMAI Doutor.

1. Qual a sua opinião sobre o SMAI Cuidador durante o período que utilizou?
2. Você observou uma mudança na comunicação com a equipe de saúde após o uso do aplicativo?
3. Você observou uma mudança no seu cuidado diário após o uso do aplicativo?
4. Na sua opinião, o que foi mais útil?
5. Você recomendaria o aplicativo para outros cuidadores?
6. Qual a sua opinião sobre o SMAI Doutor durante o período que utilizou?
7. Você considera o aplicativo SMAI Doutor uma ferramenta útil no atendimento ao paciente?
8. Na sua opinião, quais são os aspectos positivos e negativos do SMAI Doutor?
9. Você usaria o SMAI Doutor na sua prática profissional?
10. Como você acha que o SMAI Doutor pode ser usado na prática?

3.9.3 Avaliação da troca de mensagens pelo aplicativo SMAI

Na sétima etapa foi realizada a análise da troca de mensagens entre os cuidadores e os profissionais utilizando o *software* IRAMUTEQ, versão 0.7 alpha 2, desenvolvido por Pierre Ratinaud. De acordo com Camargo e Justo (2013), o IRAMUTEQ é uma ferramenta gratuita capaz de realizar análises estatísticas sobre *corpus* textuais e tabelas com indivíduos e palavras. Para o funcionamento adequado do *software* é necessária a instalação do programa estatístico R, versão 3.5.1.

O IRAMUTEQ realiza diferentes tipos de análises estatísticas sobre dados qualitativos como análise de similitude, nuvem de palavras e Classificação Hierárquica Descendente (CHD), também conhecida como método de Reinert. A CHD se destaca por ser um método que possibilita a análise dos textos de acordo com a frequência das palavras e as classes que irão subsidiar a construção das categorias da análise são diferenciadas por um *corpus* colorido.

O presente estudo utilizou a CHD como estratégia quantitativa para estimar a frequência das palavras presentes na troca de mensagens entre os cuidadores e os profissionais, por meio da classificação dos segmentos de textos em função dos vocabulários e análise lexical das palavras. As mensagens foram organizadas pelo código (RC + nº de referência do cuidador) que significa Resposta ao Cuidador. Além disso, foi realizada uma Análise Pós-Fatorial (AFC) representada por um plano artesiano contendo as diferentes palavras organizadas pelo tamanho da fonte que expressa o nível de frequência e sua distribuição.

A análise das características dos idosos permitiu um levantamento sobre o perfil sociodemográfico e clínico dos pacientes monitorados remotamente pelo aplicativo SMAI Cuidador. Os idosos têm 84 anos de idade em média com predomínio do sexo feminino e viúvos. Observou-se ainda que a maioria apresentou baixa escolaridade seguida de analfabetismo. Com relação às informações de saúde coletadas prontuário do ambulatório, 71% dos pacientes apresentavam doença de Alzheimer como diagnóstico e principal causa da demência. A maioria dos pacientes apresentou grau de incapacidade severa, caracterizando uma dependência dos cuidadores na realização das atividades de vida diárias.

4 RESULTADOS

4.1 Características dos participantes

Trinta e oito cuidadores foram selecionados para o estudo e utilizaram o aplicativo SMAI Cuidador com um tempo de participação e quantidade de envio de relatórios variados. No que diz respeito a participação nos grupos focais, o tamanho da amostra foi reduzido, uma vez que catorze cuidadores não puderam comparecer aos encontros devido a condição de sobrecarga. Dois pacientes foram a óbito, um paciente foi institucionalizado e um aparelho foi furtado segundo informações do cuidador. Do total de cuidadores selecionados, vinte deles participaram dos grupos focais no estudo de análise das percepções sobre o uso do sistema (Tabela 3).

O papel de cuidador foi desempenhado pelos familiares, que moravam com os idosos e contavam ou não com a ajuda de um cuidador formal ou dividiam o cuidado com outras pessoas da família. Observou-se que os cuidadores tinham idade maior que 60 anos em média e a maioria era do sexo feminino. Com relação a escolaridade, houve predomínio de pessoas com mais de 12 anos de estudo seguido de 9 a 11 anos. O grupo de participantes foi composto, na sua maioria, por filhos aposentados e com renda familiar entre 2 a 4 salários mínimos. A maioria dos familiares cuidadores se autodeclarou como cor ou raça branca, seguida de parda e preta. Os familiares cuidadores relataram carga de adoecimento de 1 a 2 doenças crônicas e a maioria não realizava acompanhamento psicológico. A tabela 3 apresenta as características do total de cuidadores recrutados inicialmente e da amostra de participantes dos grupos focais.

Sobre o estadiamento da demência, os pacientes apresentaram demência grave moderadamente seguida de demência grave. Além disso, 82% dos cuidadores familiares apresentaram sobrecarga do cuidador segundo a escala Zarit e apenas 26% dos idosos apresentaram cuidador formal ou remunerado (Tabela 4).

Tabela 3. Características dos cuidadores participantes do estudo. Rio de Janeiro. 2020.

Características	Cuidadores	
	Total (n=38)	Grupos Focais (n=20)
Idade - média (DP)	61,26 ($\pm 10,75$)	67,50 ($\pm 11,43$)
Sexo	n (%)	n (%)
Feminino	32 (84)	18 (90)
Masculino	6 (16)	2 (10)
Estado Civil		
Casado	20 (53)	9 (45)
Viúvo	3 (8)	1 (5)
Divorciado	5 (13)	3 (15)
Solteiro	10 (26)	7 (35)
Cor ou raça		
Branca	18 (47)	9 (45)
Preta	8 (21)	3 (15)
Parda	12 (32)	8 (40)
Amarela	0 (0)	0 (0)
Indígena	0 (0)	0 (0)
Anos de estudo		
Até 8	5 (13)	5 (25)
9 a 11	16 (42)	7 (35)
> 12	17 (45)	8 (40)
Grau de Parentesco		
Filho	29 (76)	15 (75)
Cônjuge	7 (18)	3 (15)
Irmão	1 (3)	1 (5)
Nora	1 (3)	1 (5)
Condição atual		
Empregado	6 (16)	2 (10)
Desempregado	4 (10)	2 (10)
Autônomo	1 (3)	0 (0)
Aposentado	27 (71)	16 (80)
Renda Familiar (salários mínimos)		
Até 2	10 (26)	6 (30)
2 a 4	23 (61)	12 (60)
4 a 6	5 (13)	2 (10)
Tempo como cuidador (anos)		
Até 5	20 (53)	9 (45)
6 a 7	7 (18)	4 (20)
8 a 10	7 (18)	4 (20)
> 10	4 (11)	3 (15)
Divide o cuidado do idoso		
Sim	21 (55)	11 (55)
Não	17 (45)	9 (45)
Reside com o idoso		

Sim	31 (82)	18 (90)
Não	7 (18)	2 (10)
Carga de adoecimento do cuidador		
Nenhuma	3 (8)	1 (5)
1 a 2 enfermidades	22 (58)	11 (55)
> 2 enfermidades	13 (34)	8 (40)
Acompanhamento psicológico		
Sim	8 (21)	6 (30)
Não	30 (79)	14 (70)

Tabela 4. Características dos idosos participantes do estudo. Rio de Janeiro. 2020.

Características	Idoso
Idade - média (DP)	84,39 ($\pm$ 7,14)
Sexo	n (%)
Feminino	30 (79)
Masculino	8 (21)
Estado Civil	
Casado	10 (26)
Viúvo	27 (71)
Solteiro	1 (3)
Escolaridade (anos)	
Analfabeto	8 (21)
Até 8 anos	27 (71)
9 a 11 anos	3 (8)
Incapacidade Funcional	
Moderada	7 (18)
Severa	31 (82)
Mobilidade Prejudicada	
Sim	16 (42)
Não	22 (58)
Diagnóstico Principal	
Doença de Alzheimer	27 (71)
Outras demências	11 (29)
Estadiamento da demência	
Leve	4 (10)
Moderada	5 (13)
Grave Moderadamente	20 (53)
Grave	9 (24)
Sobrecarga do Cuidador	
Sim	31 (82)
Não	7 (18)
Cuidador Formal	
Sim	10 (26)
Não	28 (74)

$\pm$ = Desvio Padrão

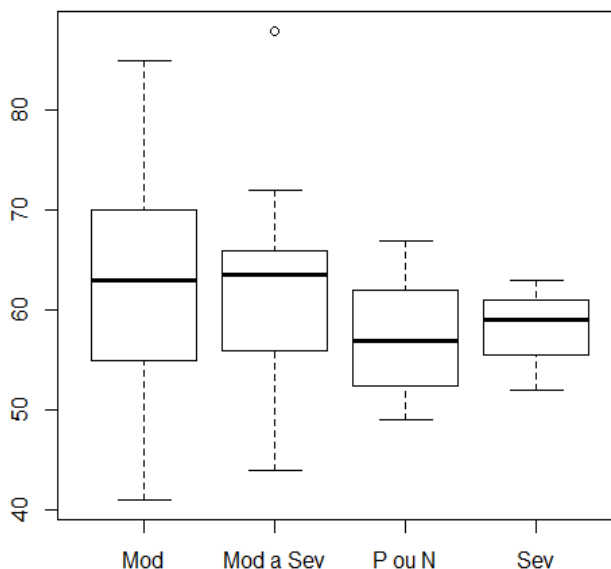


Gráfico 1. Diagrama de caixa da relação entre idade e nível de sobrecarga dos cuidadores.

Legenda: P = Pequena. N = Nenhuma.

Mod = Moderada. Sev = Severa.

A respeito da relação entre a idade dos cuidadores e o nível de sobrecarga verificado após o início da intervenção, foi possível observar que o grupo com maior faixa de idade apresentou nível de sobrecarga moderada seguido de moderada a severa. Os cuidadores com menor faixa de idade apresentaram pequena ou nenhuma sobrecarga, conforme demonstrado no gráfico 2. Além disso, observou-se uma distribuição proporcional entre o nível de sobrecarga a pontuação obtida por meio da aplicação da escala Zarit (Gráfico 3).

Além disso, foi realizado um levantamento com 20 cuidadores familiares que participaram dos grupos focais no sentido de verificar o uso de recursos de Tecnologia da Informação e Comunicação (TIC) por meio de um questionário denominado SMAI TIC. Observou-se que 85% dos participantes relataram possuir computador em casa e todos tinham celular e sabiam enviar mensagens de texto. Além disso, 95% dos participantes afirmaram que acessam *e-mail*, *Facebook* ou *whatsapp*. 75% dos cuidadores relataram acessar à internet de casa por meio de rede *wifi* e 85% utilizam a internet oferecida pelo plano de dados do celular. Portanto, foi observado que o uso de celulares e o acesso à internet já fazia parte do cotidiano da maioria dos familiares cuidadores.

4.2 Avaliação dos relatórios do paciente e cuidador

Foi enviado um total de 7.785 relatórios do paciente e a análise do conjunto de dados produzidos durante o período de utilização do aplicativo SMAI Cuidador mostrou uma variação significativa no número de relatórios enviados (Gráfico 2). Isto ocorreu pelo fato de alguns cuidadores terem utilizado o sistema por um tempo menor, enviando um menor número de

dados, enquanto outros utilizaram por mais tempo. Enquanto cuidador (C25) enviou o maior número de relatórios totalizando 1.243 enviados no período de novembro de 2015 a março de 2017, o cuidador (C30) enviou apenas oito relatórios e participou do estudo de avaliação de uso do sistema durante dois meses.

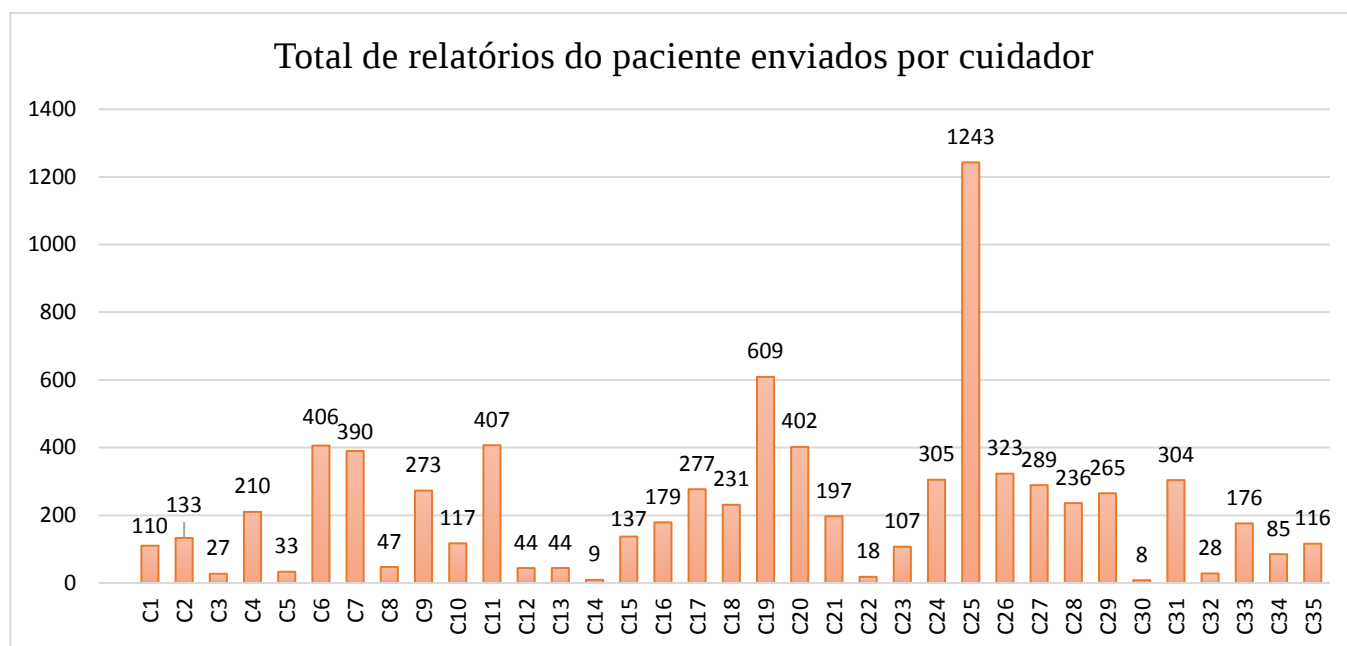


Gráfico 2. Quantitativo de relatórios do paciente enviados pelo SMAI. Rio de Janeiro, 2020.

A tabela 5 mostra a relação entre as variáveis alteração de comportamento e grau de incapacidade (ADLQ) dos pacientes. Nota-se que os pacientes que apresentaram grau de incapacidade moderado, 80% deles tiveram alteração de comportamento e entre aqueles com grau de incapacidade severo, 63% dos pacientes apresentaram alteração de comportamento. Por mais que no perfil moderado tenhamos mais resultados de alteração de comportamento, não é possível obter resultados estatisticamente significativos entre alteração do comportamento e o grau de incapacidade (ADLQ), $p\text{-valor} = 0,451$. Desse modo, não foi possível detectar diferenças de que o grau de incapacidade impacta na alteração de comportamento.

Tabela 5. Relação entre alteração de comportamento e grau de incapacidade.

	Alteração de comportamento				P-valor
	Não		Sim		
	n	%	n	%	
Grau de Incapacidade (ADLQ)					0,451
Moderada	1	20,0	4	80,0	
Severa	11	36,7	19	63,3	
Fonte: Dados gerados pelo pesquisador					

A tabela 6 apresenta a relação entre as variáveis alteração de comportamento e nível de sobrecarga dos cuidadores verificado após o início da intervenção. Não havendo correlação estatística entre essas variáveis, p-valor = 0,653.

Tabela 6. Relação entre alteração de comportamento e nível de sobrecarga.

	Alteração de comportamento				P-valor
	Não		Sim		
	n	%	n	%	
Nível de Sobrecarga (Zarit)					0,653
Moderada	4	33,3	8	66,7	
Moderada a Severa	5	35,7	9	64,3	
Pequena ou nenhuma	3	50,0	3	50,0	
Severa	0	0,0	3	100,0	
Fonte: Dados gerados pelo pesquisador					

A tabela 7 quantitativa buscou estabelecer uma relação entre as variáveis alteração de comportamento e o diagnóstico do paciente. Apesar da observação a respeito da incidência de alteração comportamental ter sido bastante nas demências do tipo frontotemporal, vascular e mista, não foi possível obter resultados estatisticamente significativos entre as variáveis analisadas, p-valor = 0,903.

Tabela 7. Relação entre alteração de comportamento e diagnóstico dos pacientes.					
	Alteração de comportamento				P-valor
	Não		Sim		
	n	%	n	%	
Diagnóstico					0,903
Demência Frontotemporal	0	0,0	1	100,0	
Demência Mista	3	42,9	4	57,1	
Demência Vascular	1	33,3	2	66,7	
Doença Alzheimer	8	33,3	16	66,7	
Fonte: Dados gerados pelo pesquisador					

A tabela 8 analisou a relação entre as variáveis alteração de comportamento e o estadiamento da demência. Apesar da presença de alteração comportamental em todos os estágios da demência, não houve correlação estatisticamente significativa entre as variáveis p-valor = > 0,999.

Tabela 8. Relação entre alteração de comportamento e estadiamento da demência (FAST).					
Alteração de comportamento					P-valor
Não		Sim			
n	%	n	%		
Estadiamento (FAST)					> 0,999
Demência Grave Moderadamente	7	36,8	12	63,2	
Demência Grave	3	33,3	6	66,7	
Demência Leve	1	33,3	2	66,7	
Demência Moderada	1	25,0	3	75,0	
Fonte: Dados gerados pelo pesquisador					

Na tabela 9 são apresentados os resultados da relação entre as variáveis problema de saúde do cuidador e nível de sobrecarga (Zarit). Similarmente aos resultados já discutidos anteriormente, não foi possível detectar diferenças significativas nas prevalências de problema de saúde em relação aos níveis de sobrecarga (Zarit), p-valor = 0,332.

Tabela 9. Relação entre problemas de saúde do cuidador e nível de sobrecarga.					
Problemas de saúde					P-valor
Não		Sim			
n	%	n	%		
Nível de Sobrecarga (Zarit)					0,332
Moderada	5	41,7	7	58,3	
Moderada a Severa	5	35,7	9	64,3	
Pequena ou nenhuma	4	66,7	2	33,3	
Severa	0	0,0	3	100,0	
Fonte: Dados gerados pelo pesquisador					

Entretanto, quando comparamos se o paciente teve algum registro de queda associada com alteração de comportamento encontramos resultados estatisticamente significativos, p-valor = 0,031. Desse modo, evidencia-se que nos pacientes que apresentaram quadro de alteração de comportamento a prevalência de queda foi de 60,9%, portanto, maior quando compara-se com os pacientes que não apresentaram alteração de comportamento, cuja prevalência foi 16,7% (Tabela 10).

Tabela 10. Relação entre queda e alteração de comportamento dos pacientes.					
Queda					P-valor
	Não		Sim		
	n	%	n	%	
Alteração de comportamento					0,031
Não	10	83,3	2	16,7	
Sim	9	39,1	14	60,9	
Fonte: Dados gerados pelo pesquisador					

Na tabela 11, são apresentados os resultados da relação entre as variáveis lesão de pele e alteração de comportamento, porém não foi possível detectar diferenças entre lesão de pele e alteração de comportamento, p-valor 0,685.

Tabela 11. Relação entre lesão de pele e alteração de comportamento dos pacientes.

	Lesão de pele				P-valor
	Não		Sim		
	n	%	n	%	
Alteração de comportamento					0,685
Não	4	33,3	8	66,7	
Sim	5	21,7	18	78,3	
Fonte: Dados gerados pelo pesquisador					

Na tabela 12 comparou-se os resultados da relação entre as variáveis lesão de pele e queda entre os pacientes, sendo possível encontrar resultados significativos, p-valor = 0,022. Portanto, há evidências de que o paciente possui maior prevalência de obter lesão de pele ao cair, 93,8%, quando comparados com aqueles que se lesionaram e não apresentaram queda, 57,9%.

Tabela 12. Relação entre lesão de pele e queda dos pacientes.

	Lesão de pele				P-valor
	Não		Sim		
	n	%	n	%	
Queda					0,022
Não	8	42,1	11	57,9	
Sim	1	6,3	15	93,8	
Fonte: Dados gerados pelo pesquisador					

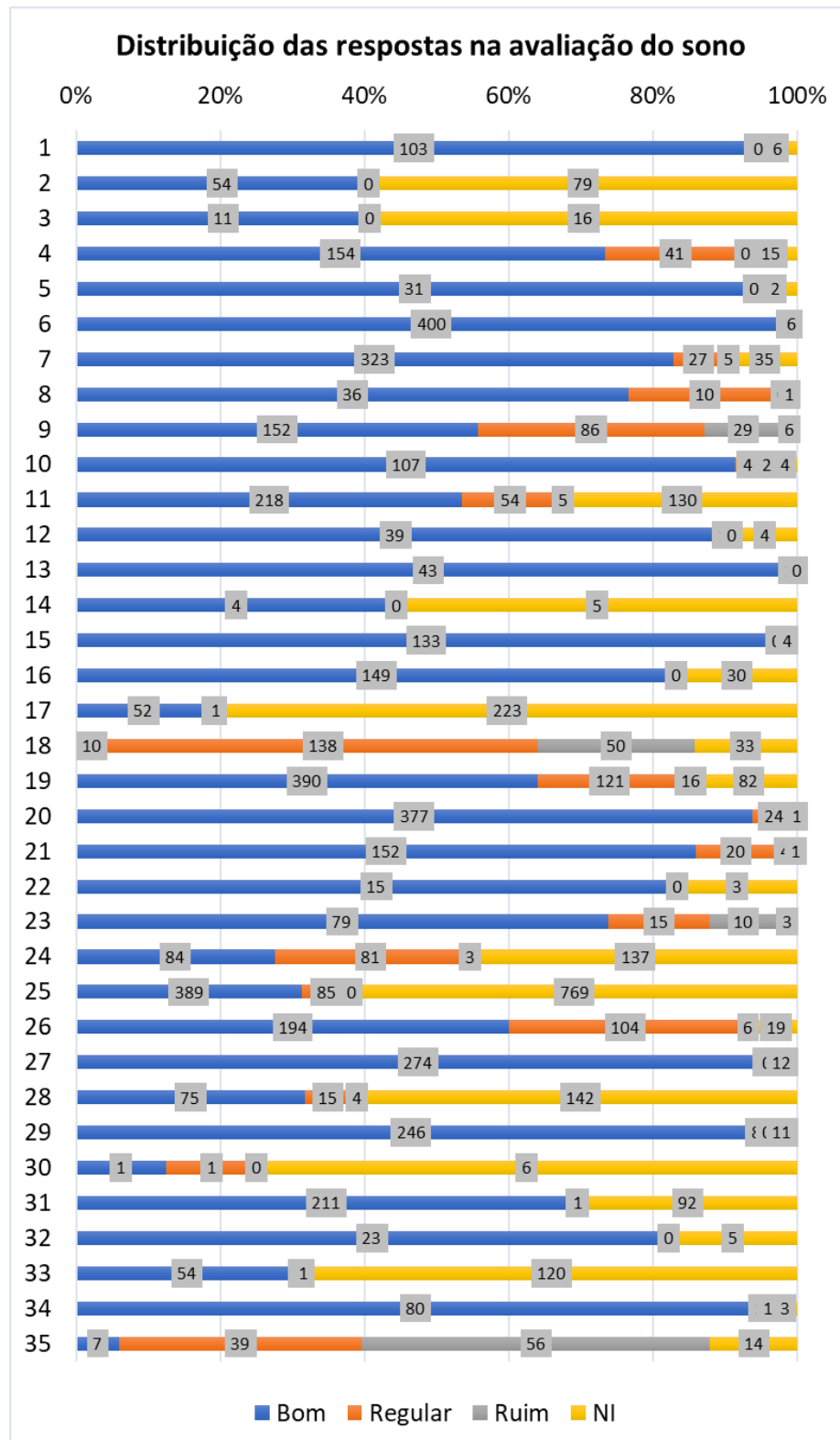
Na tabela 13 apresentam-se os resultados da comparação entre a variável sentimento do cuidador e as escalas Zarit, FAST e ADLQ dos pacientes. Em todas as comparações não foi possível de detectar diferenças estatisticamente significantes, p-valor > 0,05.

Tabela 13. Relação entre sentimento do cuidador e as escalas Zarit, FAST e ADLQ.

	Como está se sentindo?				P-valor
	Alterado		Normal		
	n	%	N	%	
Nível de Sobrecarga (Zarit)					0,208
Pequena ou nenhuma	4	66,7	2	33,3	
Moderada	6	50,0	6	50,0	
Moderada a Severa	4	28,6	10	71,4	
Severa	0	0,0	3	100,0	
Estadiamento (FAST)					0,673
Demência Leve	2	66,7	1	33,3	
Demência Moderada	2	50,0	2	50,0	
Demência Grave Moderadamente	6	31,6	13	68,4	
Demência Grave	4	44,4	5	55,6	
Grau de Incapacidade (ADLQ)					0,329
Moderada	3	60,0	2	40,0	
Severa	11	36,7	19	63,3	
Fonte: Dados gerados pelo pesquisador					

Por último, foi analisada a distribuição das informações do padrão de sono dos pacientes informadas no relatório do paciente. Observou-se um grande número de registros de sono como não informado (NI) associados à falta de preenchimento do relatório do paciente pelos cuidadores (Gráfico 3).

Gráfico 3. Distribuição dos registros sobre o padrão de sono no relatório do paciente. Rio de Janeiro. 2020.



4.3 Avaliação das percepções dos cuidadores sobre o uso do SMAI

4.3.1 Grupo focal com cuidadores aos seis meses de uso do sistema

No primeiro grupo focal, realizado aos seis meses de uso do sistema, sete cuidadores participaram da atividade com a temática: opiniões e experiências sobre o uso do aplicativo SMAI. A partir do método de análise de conteúdo temática-categorial foram construídas quatro categorias (Tabela 14).

Tabela 14. Quantitativo de UC, UR e categorias do grupo focal com cuidadores aos seis meses de uso. Rio de Janeiro. 2020.

Unidade de Contexto	nº UR/Tema	% UR/Tema	Categorias
experiências de uso	110	34	A minha experiência com o aplicativo
comunicação	90	28	A comunicação por meio do aplicativo
medicamento	50	16	Gerenciamento dos medicamentos
sentimento	70	22	O sentimento do cuidador
Total	320	100	

Legenda: UC = Unidades de Contexto. UR = Unidade de Registro.

Sobre a experiência do cuidador no uso da tecnologia do aplicativo SMAI foi possível observar a associação de palavras como segurança, apoio e suporte. Um dos comentários a respeito deste tema também apresentou a ideia de sobrecarga do cuidador.

C4: Eu acho que eu me sinto mais segura para cuidar da minha mãe, até porque todas as vezes que eu busco, eu encontro respostas, eu me sinto mais segura, então eu uso muito.

C7: Minha experiência assim está sendo muito boa, porque é muito difícil ser cuidador, principalmente quando se é sozinho, é só você para cuidar daquela pessoa.

Observamos uma carência no entendimento sobre o propósito do projeto, evidenciado pelo comentário abaixo, onde o cuidador relata maior apoio da equipe em caso de emergência. Entretanto, todos são orientados que o sistema SMAI Cuidador não atende este tipo de situação, cabendo aos familiares realizar a comunicação às autoridades de saúde competentes e a remoção do paciente para unidades de emergência se for o caso.

C1: Ao mesmo tempo o que eu falei, a sensação de que eu tenho esse apoio, se eu precisar de alguma emergência a qualquer momento, eu sei que eu vou ter um ajuda, entendeu? Isso é muito bom .

A respeito do tema comunicação, foi possível observar que a forma como o treinamento de uso do aplicativo necessita ser revisada. Além disso, apesar da equipe não atender

emergências, a função Alarme NAI, quando utilizada adequadamente, mostrou-se como um importante recurso no monitoramento remotos dos idosos acompanhados pelo serviço. O cuidador é orientado a acionar o alarme nas situações de urgência em que deseja chamar a atenção da equipe como, por exemplo, nos casos de quedas.

C5: Eu acho importante dizer que no princípio, que eu nem sabia usar direito, que ela teve uma queda violenta, teve que levar pontos, teve que levar para aquele hospital (...) registramos tudo isso aqui de lá para cá, se eu não tivesse, eu não teria como resolver com a médica dela, porque a consulta dela era só para dois, três meses depois, além de eu mandar as mensagens e fotos, eu tive as respostas na hora, facilitou muito.

Com relação ao tema remédio, observou-se a necessidade de atualização frequente das prescrições de medicamentos durante as consultas no ambulatório. Além disso, o sistema apresentava uma data de expiração dos mesmos, sendo que a maioria é de uso contínuo. O que já está sendo corrigido pela equipe de suporte técnico do sistema SMAI.

C2: Só tem uma coisa que eu até anotei para te falar, quando modificou os remédios, o sistema envia o horário dos remédios, a medicação dela continua a antiga e isso me preocupou um pouco, porque eu não sei o que está de medicação e quando aparece assim confirmar, eu não confirmo, e eu mandei uma mensagem para vocês.

Também foi identificado nos comentários a importância do registro do sentimento do familiar a partir da pergunta “como você está se sentindo?” presente no relatório do cuidador, o que poderia indicar uma possível sobrecarga de cuidado. Todos os casos identificados foram acompanhados pelo serviço social do ambulatório e alguns deles encaminhados ao serviço de psicologia.

C2: Uma coisa que eu queria perguntar o porquê e tem sido muito interessante é vocês perguntarem ao cuidador no final de semana, como ele está se sentindo, eu achei legal, só queria saber o que vocês fazem com isso.

C7: Eu coloco sempre cansado e esporadicamente estressado.

4.3.2 Grupo focal com cuidadores aos doze meses de uso do sistema

O resultado da análise de conteúdo dos comentários dos cuidadores que participaram do grupo focal referente aos 12 meses de uso do aplicativo foi a construção de três categorias, conforme mostra a tabela abaixo. Seis cuidadores participaram do encontro com duração de aproximadamente uma hora. As temáticas que reuniram o maior número de unidades de registro estavam relacionadas às categorias estratégias de cuidado e adoecimento do cuidador (Tabela 15).

Tabela 15. Quantitativo de UC, UR e categorias da análise do grupo focal aos 12 meses de uso. Rio de Janeiro. 2020.

Unidades de Contexto	n° UR/Tema	% UR/Tema	Categorias
Falando sobre a doença	52	20	Impacto da demência na vida do cuidador
Como anda a minha saúde	57	22	Adoecimento do cuidador
Como eu faço	148	58	Estratégias de cuidado
Total	257	100	

Legenda: UC = Unidades de Contexto. UR = Unidade de Registro.

Com relação ao discurso do cuidador sobre a doença do paciente, observou-se que os cuidadores familiares descrevem o quadro evolutivo da doença e o grau de dependência do paciente. Os comentários também destacam o uso do aplicativo e o reconhecimento das famílias pela assistência de saúde prestada no serviço.

C3: Alzheimer é uma doença que me assusta pois estou vendo que na minha mãe está avançando muito rápido, ela está cada vez ficando mais agitada, depressiva tem chorado muito, eu uso o celular toda hora mandando mensagem para o doutor.

C1: Tenho uma mãe com Alzheimer que se trata aqui no NAI desde 2010, ela agora está totalmente acamada, usando fraldas e nós temos contado muito com a ajuda do NAI, estou muito agradecida por muitas coisas, ajuda muito a gente.

Como os encontros com os cuidadores foram planejados com perguntas abertas e sem a interferência do mediador nos diálogos, alguns deles trouxeram para o universo do grupo, as suas experiências de cuidado inseridas no seu contexto familiar. Uma discussão interessante se iniciou quando uma das cuidadoras presentes trouxe como exemplo o uso do aplicativo *Whatsapp* e sua experiência em um grupo de família organizado e administrado pela cuidadora para tratar, especificamente, de questões relacionadas ao cuidado da paciente.

C3: Nós temos o grupo de *whatsapp* da família tudo eu posto no grupo, hoje ela acordou bem, ontem ela não dormiu, tudo eu posto para que todos tomem conhecimento, porque antes eles falavam: eu não faço porque você não fala nada, eu não faço porque você assume sozinha, então o grupo foi criado e eu passei a postar tudo, agora eles dizem que tem coisas que não tem necessidade de postar, até minha mãe tomando café eu posto, a moça quando vai cortar o cabelo eu posto, a fisioterapeuta está lá eu fotografo e posto, eu digo vocês são filhos, netos tem que saber de tudo que está acontecendo.

Nota-se que esta cuidadora exerce uma liderança importante dentro da família a ponto de conseguir reunir diferentes parentes em prol do cuidado da idosa. Além de conseguir articular uma rede de cuidado, mantendo todos os participantes do grupo atualizados sobre o

cotidiano da paciente e os problemas da casa através de mensagens de texto, vídeo e imagens por meio de um aplicativo privado amplamente difundido no mercado.

C3: Antes do grupo eles não sabiam de nada até porque a casa é dela, quebrava uma coisa eu não tinha como fazer eu ligava para um e outro querendo ajuda para saber como fazer, agora não, a máquina de lavar quebrou eu posto no grupo.

Apesar da estratégia adotada facilitar a organização do cuidado do paciente em alguns contextos familiares, observamos que em alguns casos essa iniciativa pode não funcionar adequadamente, conforme o comentário abaixo:

C2: Eu tentei fazer esse grupo para colocar o que estava acontecendo com meu pai, inclusive coloquei o nome de família tro-ló-ló, meus irmãos, minhas cunhadas até mesmo sobrinhos, eles reclamavam porque diziam que eu ficava contando o que acontecia lá e eles não podiam fazer nada, financeiramente meus pais não precisam pelo contrário eles até ajudam os filhos.

No que diz respeito ao adoecimento do cuidador, observou-se como a tarefa de cuidar de um idoso com alta dependência pode trazer prejuízos à saúde das pessoas envolvidas diretamente no cuidado, sobretudo quando o cuidador está vivenciando o estresse e a sobrecarga.

C4: Eu adoeci psicologicamente, eu fiquei meio atordoada. Pressão alta, glaucoma, colite, tudo isso foi causado por problemas psicológicos.

C2: Eu fiquei hipertensa, glicose alta, problema sério de coluna, tem dias que não consigo andar e com o estresse a doença agrava.

C1: Eu fiquei com alguns problemas sim que se agravaram, colesterol, glicose, triglicérideo alto e mioma.

Outro ponto importante observado está relacionado às estratégias adotadas pelos cuidadores familiares no manejo da paciente. Foi observado o uso da musicoterapia com os idosos ou cânticos de músicas da época ou do gosto do paciente. Além da estratégia de levar o idoso a espaços culturais, onde a pessoa foi um dia identificada.

C1: Eu coloco na rádio que toca músicas antigas, músicas românticas. Essa semana eu coloquei mantras, quando coloco músicas comuns ela canta, dança e bate palmas, essa semana eu coloquei mantras, eu acordo faço meu ritual, canto.

C4: Tem dois anos que levamos ela para um clube onde tocava músicas antigas, mas ela não reagiu a nada, ela adorava carnaval.

A respeito do lugar ocupado pelo cuidador formal nesses contextos familiares, sabemos que estas pessoas assumem um papel social importante à medida que contribuem para a redução

da sobrecarga dos familiares através de desempenho de um cuidado orientado e supervisionado por profissionais de saúde.

C1: Eu acho que se eu não tivesse cuidadora eu estava pirada, vamos tentando levar da melhor forma possível, mas sem dúvida afetou muito, nós viajavamos, saíamos bastante agora demos uma parada, a gente tenta não passar muito para meu filho, mas acaba afetando, ele cedeu o quarto para ela, ele dorme com a gente no quarto, as coisas mudaram muito recebi muita orientação da assistente social sobre curatela.

C1: Eu mesmo tendo duas cuidadoras não tenho coragem para viajar, pois, se acontecer alguma coisa quem vai resolver?

Sobre o impacto das tarefas de cuidar na vida dos cuidadores participantes do grupo focal, foi possível observar com clareza de detalhes a descrição que cada deles faz da sua trajetória de vida, assim como a interferência em sonhos, projetos e desejos da maioria deles.

C4: Impactou minha vida 100% eu me aposentei e meu sonho era viver com a mochila nas costas, eu sempre gostei de viajar muito, eu sou servidora do HUPE, e aí mudou minha vida, tem dia que eu só choro, mudou tudo financeiramente.

C4: Minha mãe é muito agitada ela não para quieta, ela anda de lá pra cá, são 24 horas assim, ela pega uma coisa, pega outra, leva pra cá e pra lá, se fosse só andar tudo bem, ela pinta os canecos, eu tenho que ficar atrás dela o tempo inteiro, eu não vejo mais televisão, eu não gostava muito mais foi o que sobrou pra mim, eu só tenho paz quando ela deita para dormir, dou graças a Deus quando ela dorme a noite toda e quando ela cisma de acordar no meio da noite eu tenho que acordar junto com ela.

C2: O impacto que deu na minha vida foi que eu morava sozinha, eu tinha meu emprego, meu carro minha vida, minha situação financeira. Meu pai com Alzheimer fez com que eu ficasse mais na casa da minha mãe do que na minha casa, por ele ter parado de dirigir eu dormia lá com medo de acontecer alguma coisa.

C3: O impacto da doença da minha mãe na minha vida foi grande, pois depois que eu me aposentei eu fui estudar o que eu queria, percebi que tinha que parar para cuidar dela, só tinha eu para cuidar, minha irmã tem quatro filhos não tem como ela ajudar direto, no início eu fiquei muito revoltada eu teria que parar tudo, isso me deixou muito entristecida, até eu entender a doença, aceitar não foi fácil, me conformei que minha vida vai ser essa até o dia que ela for embora, tive todos os sentimentos possíveis, mas vi que não tinha outra forma e com a ajuda de vocês que me ajudou muito eu estou levando, não tem outra saída, estou estudando sozinha mais eu não vou desistir, estudo é minha energia.

Além disso, observa-se novamente a existência de conflitos familiares permeando todo o processo de cuidado do paciente.

C4: Eles não vão nem visitar, os outros netos nem ligam para saber se a avó está bem, vou pedir ajuda a esse povo?

C4: Eles não vão ajudar eu conheço, eles não têm nem noção. Um sobrinho uma vez bem no início da doença esperou eu sair de casa para convencer ela de fazer um empréstimo para ele comprar uma casa.

A respeito do manejo com o aplicativo SMAI Cuidador, foram observadas diversas opiniões, com destaque para a troca de mensagens com a equipe, lembrete dos horários das medicações e notificações.

C1: Sim, no início tinha mais dificuldades agora está certo, recebo as mensagens, as cuidadoras me avisaram que hoje teria reunião de grupo. Tem sim ajudado muito.

C3: Eu acho muito bom, toda hora eu mando alguma mensagem, quando ela está agitada eu pergunto doutor posso dar 2 comprimidos de Quetiapina, ele logo responde.

C3: Eu me sentia mais segura se ela passasse mal teria como ter informação do que fazer, às vezes eu estou estressada o aparelho toca aí lembro do remédio.

C4: O aplicativo tenho como um suporte, quando vejo que a coisa está feia, precisamos de suporte senão a gente pira.

A respeito da visão da família sobre o aplicativo, uma das cuidadoras compartilhou no seu comentário como se deu a sua experiência.

C3: Sabe, eu disse que o NAI não deu, está emprestado, meu irmão quando ela está agitada pede para ver o que o médico respondeu eles ficam desesperados, quem mantém a calma sou eu, o que mora conosco anda muito estressado e sem paciência, ele grita para ela parar de chorar, teve época que ela teve alucinação ficava vendo bicho por todos os lados.

Por último, foi observado o lugar das crenças permeando as enunciações dos cuidadores quando em um dos momentos o assunto emergiu entre os presentes.

C5: Bastante, são duas coisas a minha espiritualidade me ajudou muito e vocês aqui o apoio não sei como agradecer, tenho uma gratidão por vocês, eu superei com ajuda de vocês, a família não acreditava e vocês conseguiram me dar muita ajuda.

C4: Eu acredito muito em Deus, nossa, Deus é tudo na minha vida, eu converso peço ajuda, eu sei que ele existe.

C3: Minha fé é tudo

4.3.3 Grupo focal com cuidadores aos dezoito meses de uso do sistema

Este encontro resultou na construção de três categorias temáticas, com destaque para o sentimento de segurança dos cuidadores com o aplicativo e o impacto do aplicativo no cuidado diário, as quais reuniram o maior número de unidades base que subsidiaram o processo de análise de conteúdo.

Tabela 16. Distribuição das UC, UR e categorias de análise do grupo focal aos 18 meses de uso. Rio de Janeiro. 2020.

Unidades de Contexto	n° UR/Tema	% UR/Tema	Categorias
O período que utilizei	689	48	Segurança dos cuidadores
O impacto na comunicação	341	24	Comunicação com a equipe de saúde
O impacto no cuidado	398	28	Mudanças no cuidado diário
Total	1428	100	

Legenda: UC = Unidades de Contexto. UR = Unidade de Registro.

Sete cuidadores participaram do encontro com duração de 56 minutos, além do mediador e observador, representado pela assistente social do serviço. Foram registrados diversos comentários acerca das experiências de uso dos cuidadores no período de 18 meses após o início da intervenção. Foram observados alguns desdobramentos desde as temáticas observadas nos grupos focais anteriores, como a implicação do uso do aplicativo no cotidiano de cuidado dos pacientes.

C2: Eu tenho usado, até uns dias agora há pouco, você deve ter percebido que eu não tenho enviado mensagens. Porque dona (...) é aquilo ali como está né? Sempre. Ela teve essa melhora depois do carnaval pra cá. E o dia a dia dela é aquilo ali mesmo.

C3: Mas, por exemplo, eu confesso que isso é falta de tempo mesmo ou de lembrar, eu fico dias sem dar notícias, porque às vezes, quando eu lembro, minha mãe vai pra cama de noite e eu já estou exausta (...) não tenho ligado esse aparelho nem falado nada de repente tem alguma mensagem. Mas, já é tão tarde 11 horas da noite.

Outro ponto de destaque diz respeito ao questionamento feito por um dos cuidadores sobre o tempo máximo de resposta das mensagens enviadas a equipe. Embora o sistema desenvolvido não seja destinado a atender situações emergenciais, a equipe responsável não atendeu adequadamente o prazo de resposta de no máximo 48 horas, pactuado no início da intervenção em reunião do grupo de pesquisa.

C2: A única coisa que eu questionei na época, creio que até a (...) reclamou quando tinha aqueles períodos assim de eu precisar de um auxílio imediato e eu não tive. Eu achava que quando eu colocasse ali, eu teria um retorno.

C3: Todo mundo pensa isso.

C2: Eu não tive e fiquei muito agoniada. Porque não sabia aonde recorrer. Meu marido sendo resistente de levar a mãe para UPA, como uma vez nós levamos e médica disse, o quadro dela não é aqui, tem que ser no Andaraí. Nós vamos esperar a consulta lá no NAI. Então, foi a única coisa que eu achei ruim foi isso. Porque a gente não tinha um socorro imediato, uma resposta imediata.

C3: Então, eu acho ótimo, porque pelo menos você fica mais tranquila... mas também quando eu recebi o aparelho, a mesma coisa que ela falou achava que

numa emergência você podia contar. De repente, eu fiquei feliz da vida e ele disse que não. Você espera de ter um aplicativo desse justamente pra isso, numa hora de uma emergência em que você fica perdida, porque eu fico, bota a mão na cabeça, mesmo porque só tem eu de filha.

C1: Minha mãe não toma mais remédios, mas eu tiro a pressão dela todo o dia, mas eu deixo para o final do dia, às vezes eu esqueço e faço no dia seguinte. Eu pego o celular para informar o que aconteceu se não a gente acaba esquecendo. E o que eu acho de melhor, é que me dá mais segurança, apesar de você estar dizendo que de imediato não liga. (C1)

Uma das cuidadoras comparou a aplicação a um “anjo da guarda” e ainda relatou que o marido teria “ciúme” do dispositivo, causando um momento de descontração entre os participantes.

C1. Eu sinto como se fosse meu anjo da guarda, meu companheiro, minha segurança. É, segurança sim, porque meu marido fica até com ciúme porque quando ele vai dormir eu digo: vou dar um beijo no meu amante.

Apesar do relato de ter ficado angustiada no comentário anterior por falta de resposta “imediate”, a mesma cuidadora exemplificou logo em seguida um outro desdobramento bem-sucedido com o uso do aplicativo, onde foi possível articular um atendimento hospitalar para a paciente em virtude da demanda apresentada.

C2: Aí eu peguei o aplicativo para doutora (...) ela foi e me respondeu dois dias depois mais ou menos, foi no fim de semana, perguntou o que estava acontecendo, eu falei e ela me respondeu depois que era para levá-la no hospital Pedro Ernesto, que ela estaria lá. Aí, eu fui e levei lá.

Com relação a função alarme NAI, identificamos que alguns cuidadores ainda desconheciam este recurso, apesar do mesmo não garantir uma atenção imediata.

C2: Na última consulta que eu vim, que eu fiz uma colocação sobre ela, aí o médico que está atendendo ela agora, aquele altão, ele disse que é para acionar no alarme, que qualquer um vai ver, mas vai me dar a resposta? Esqueci de perguntar para ele.

C4: Eu tive a experiência que uma vez eu toquei, nem estava acontecendo nada. Imediatamente ele, acho que foi ele ou um dos médicos me mandou uma mensagem perguntando se ela caiu e se estava no hospital. Realmente responde, eu até disse que foi sem querer. Ele me retornou perguntando se tinha acontecido alguma com ela.

Uma das cuidadoras apresentou dúvida sobre a atualização do sistema gerenciada pela equipe de suporte técnico do LCC.

C5: Aquela atualização é de vocês ou da operadora?

C2: Mas, são vocês mesmos que mandam isso aí?

Em um momento do grupo focal, uma cuidadora apresentou uma dúvida relacionada ao tema finitude. Ainda que não fosse objeto de estudo desta investigação, ao final do encontro, a

assistente orientou precisamente todos os presentes sobre as medidas legais e tomada de decisão em caso de óbito do paciente no domicílio.

C2: Agora outra coisa eu não sei se está dentro do contexto, mas eu vou perguntar e se a pessoa vem a óbito no aplicativo manda alguma coisa?

A respeito da comunicação entre os cuidadores e a equipe por meio do aplicativo, foi novamente investigada, assim como no primeiro grupo focal realizado aos 6 meses de uso da aplicação.

C5: Eu me senti muito mais segura com isso. Então, quer dizer a comunicação com os médicos e com os profissionais melhorou muito. Porque a gente tem a resposta assim quase de imediato, né. Não é assim de prontidão, mas é quase. C2: Quanto à equipe médica, não tenho que falar nada, só coisas boas. Doutora (...) é a médica que atendeu ela no hospital, ela que está sempre dando retorno e de vez em quando ela pergunta no aplicativo como ela está, ela entra pra saber como ela está e aí eu dou retorno. Às vezes, até na última vez, eu escrevi um texto pra ela. Eu até pedi desculpa, mas eu precisava relatar tudo o que aconteceu com ela.

C1: Eu acho que todo mundo já falou. A diferença só a segurança que a gente se sente mais tranquila e saber que tem alguém junto o tempo todo, em vez de esperar três, quatro meses, saber que ali atrás da gente tem alguém esperando, essa é a grande vantagem.

Com relação às mudanças no cuidado diário, observamos que alguns dos itens do relatório do paciente, mostraram-se significativos para os cuidadores. Dentre eles, a pergunta sobre o padrão de ingestão hídrica (quantos copos de água por dia?), alimentação, presença de tosse e problemas na urina.

C4: Eu tenho aquela neurose de cuidar, mas uma coisa que eu não consegui, você é testemunha, foi em relação à água, lembra que eu tinha uma dificuldade com o aparelho e daí vocês perguntam quantos copos? E a partir daí eu comecei a me policiar e foi bom neste sentido, com o aplicativo você a perceber se ela está comendo bem ou não está.

C3: Minha mãe tem horror a beber água, mas, dizem que é todo velho. E também porque lá no aplicativo pergunta quantos copos. Eu procuro hoje em dia dar muito mais água para minha mãe.

C2: O lance que eu presto mais atenção nela, é de tossir, porque agora eu sei porque que pergunta se tosse e a urina, agora eu passo a observar se a urina dela está com cheiro, porque o meu marido às vezes falava assim: você cheira a urina da minha mãe? Eu falei, é claro, tem que ver se está com cheiro forte, porque aí pode ser infecção urinária. Essas duas observações pra mim foram excelentes.

Foi solicitado aos cuidadores elencar uma resposta sobre onde o aplicativo teria mais útil na opinião deles. Observou-se que novamente foi comentado a respeito da vigilância da quantidade de ingestão hídrica, os lembretes dos horários das medicações, além de problemas como alterações na urina ou tosse.

C4: Foram tantas coisas para mim foi em relação aos remédios que eu vi que estava negligenciando, estava totalmente errado e até a percepção assim dela em relação aos remédios, porque até então eu não observava essas coisas e o aplicativo me fez perceber coisas que até então eu nem tinha noção da importância sobre os comportamentos dela e a partir daí sim eu comecei a perceber, eu dei o remédio ou não dei na hora, hoje eu vejo tudo diferente.

C2: Nessa parte que eu estou dizendo, de eu passar a observar se ela está tossindo se ela tosse, o lance da urina então isso aí pra mim foi muito importante, porque você troca a fralda, trocava tudo, mas não ligava para essas coisas, você quer trocar, não deixar mijado, não deixar sujo ali e se ela tosse se é na hora que está dando a comida, então esses três itens pra mim foram fundamentais.

C5: Foi mais útil em relação a água também. Ela nunca foi de rejeitar água nem comida. Ela sempre dizia daqui a pouco eu tomo, mas via o copo vazio. Então, passei a falar: toma na minha frente e me dá o copo pra eu lavar, essa questão da água é bem complicado pra eles e pra gente também.

Por último, os cuidadores foram questionados se recomendariam o aplicativo ou não para outros cuidadores familiares. Todos concordaram unânimes sobre a indicação da aplicação para outros cuidadores familiares.

C4: Com certeza. Foi muito importante para mim, me ajudou muito. Vocês sabem como me ajudou.

C3: Sim, claro que eu recomendaria sim com certeza.

C2: Sim, claro que recomendo para outras pessoas sim.

C5: Claro que recomendo.

C1: Olha só, às vezes, o pessoal vai lá em casa e eu pego o aparelho, aí todo mundo acha maravilhoso mesmo quem tem plano de saúde está maravilhado com esse programa. Mas, na UERJ? Todo mundo fica questionando de boca aberta, então acham fora de série. Com certeza, recomendaria, sem dúvida.

4.4 Avaliação das percepções dos profissionais sobre o uso do SMAI

4.4.1 Grupo focal com profissionais aos dezoito meses de uso do sistema

O grupo foi planejado e executado com a presença de cinco profissionais realizado aos 18 meses, dentre eles, três médicos residentes em geriatria, uma geriatra e uma assistente social do serviço, além do mediador e um observador, com uma duração de 46 minutos aproximadamente. A partir do método empregado, foram construídas cinco categorias temáticas como mostra a tabela abaixo.

Tabela 17. Distribuição das UC, UR e categorias de análise do grupo focal com os profissionais aos 18 meses. Rio de Janeiro. 2020.

Unidades de Contexto	n° UR/Tema	% UR/Tema	Categorias
Percepção sobre o uso	102	20	Percepções sobre o SMAI Doutor
Propostas de atualização	99	19	Soluções e ideias para a aplicação do cuidador
Aspectos positivos	86	17	Questões positivas do sistema
Aspectos negativos	18	3,5	Questões negativas do sistema
O uso na prática profissional	206	40,5	Minha prática profissional
Total	511	100	

Legenda: UC = Unidades de Contexto. UR = Unidade de Registro.

Por meio dos comentários dos profissionais, foi possível observar que o aplicativo SMAI Médico foi bem aceito entre os profissionais, apresentando boa usabilidade, além de oferecer a possibilidade de comunicação e resolução de problemas por meio da troca de mensagens com os cuidadores familiares.

Gostei do aplicativo, acho bem fácil de usar, os pacientes conseguem resolver coisas que são bem pequenas, às vezes eles perderiam um dia de vir para consulta, pode resolver uma coisa bem simples, mandando mensagens e a gente respondendo, vendo alguma coisa sinalizada no relatório. (P1, residente em Geriatria).

Eu também gosto, acho que é um instrumento muito útil no acompanhamento desses pacientes. Os familiares e cuidadores têm muitas dúvidas, uma sobrecarga importante pelo tipo de cuidado que eles têm lá, dá uma certa segurança para eles de falar quando eles tiverem alguma intercorrência. (P2, residente em Geriatria)

A assistente social da equipe deu um depoimento acerca do aplicativo destinado aos cuidadores e cita o caso de uma cuidadora que participou do grupo focal e trouxe a sua visão de que o aplicativo favorece o vínculo entre os profissionais e a família. Destaca ainda, o componente qualitativo da investigação.

Eles gostam do aplicativo, eles se sentem acolhidos pela nossa equipe, se sentem empoderados a falar sobre as dificuldades deles nesse processo de cuidado, então eu acho que venha a somar. (P3, assistente social).

Quando eu vejo uma pessoa como a (...) que fala da questão de que não tinha muita noção do horário da medicação e de como fazer o manejo dessa medicação, e vê que o aplicativo trouxe um *plus* na vida dela eu acho muito interessante. Então eu acho que a tecnologia possibilitou a aproximação do cuidador com a nossa equipe... eu acho que a gente conseguiu estar mais próximo deles e eles começaram a ter mais confiança na equipe a ponto de relatar coisas pessoais, coisas do cuidado com o idoso e dando abertura para

que a gente pudesse ter outros desdobramentos, eu acho que é importante sim, mas eu valorizaria a questão qualitativa. (P3, assistente social)

Uma geriatra que trabalha como *staff* do serviço e teve acesso a aplicação também participou do grupo comentou a respeito da segurança que os familiares sentem e sobre o empoderamento.

Eu consegui perceber que os cuidadores se sentem mais seguros, como (...) falou, se sentem mais empoderados e com a garantia de alguém vai estar ali para alguma intercorrência que possa acontecer, alguma dúvida e por menor que seja a dúvida você conseguir resolver isso sem depender desse sistema de saúde que é complexo pra eles sem ter que esperar por uma próxima consulta ou passar um fim de semana, acho que isso faz toda a diferença e alivia a sobrecarga. (P4, geriatra do serviço)

Um dos médicos residentes destacou a importância da tecnologia ao oferecer maior acessibilidade a rede de serviços de saúde, contextualizando ainda com a relação entre ciência, trabalho e sociedade.

A tecnologia meio que quebrou uma barreira que existia entre a gente e o paciente justamente porque eles ficam acessíveis a nós em todo momento... essa acessibilidade não é tão plena assim no SUS e esse aparelho mostrou que é possível eles estarem acessíveis a nós. (P5, residente em Geriatria)

Extremamente produtivo, uma coisa nova, a tecnologia aí mostrando o benefício dela principalmente nesse caso, a gente vê que a tecnologia avança trazendo muitos benefícios para a sociedade, mas nesse caso aí é extremamente útil. (P5, residente em Geriatria)

Um ponto importante levantado pelos profissionais referiu-se ao preenchimento irregular do relatório do paciente pelos cuidadores familiares. Todos os profissionais concordaram que o RP pode ser reformulado no sentido de atender melhor a proposta e evitar um possível sobrecarga, deixando de ser obrigatório e diário.

Uma crítica que eu coloquei porque eu não estou do lado dos pacientes pra ver, mas eu imagino porque eles preenchem ou deveriam preencher diariamente o relatório e eu acho que são muitas perguntas pra eles preencherem todos os dias, o horário do remédio, se comeu, quantos copos tomou acho que são muitas coisas, são importantes, mas eu acho que responder isso diariamente dever sobrecarregar um pouco, é a minha visão não sei se corresponde à realidade responder aquilo tudo diariamente. (P1, residente em Geriatria)

Eu concordo também com a (...), eu acho que às vezes a grande riqueza está nas mensagens, eu acho que a gente deveria valorizar o espaço qualitativo, a gente poderia se expressar mais, falar mais. O que acontece? é uma riqueza de detalhes muito grande para nossa equipe mas para o cuidador no seu dia a dia pode se tornar repetitivo, muitos deles falam que “ah, mas a gente vai responder sempre a mesma coisa, se está tudo bem?” “será que a gente não pode responder três vezes por semana ou duas vezes?” (P3, assistente social)

Esse ponto tem que ser considerado mesmo se por outro lado o processo não possa trazer alguma sobrecarga ainda que mínima, alguma obrigação de ter que preencher vários itens todos os dias de uma pessoa que já é sobrecarregada de funções. É uma questão que deve ser considerada. (P4, geriatra do serviço)

Notou-se que as críticas também vieram acompanhadas de sugestões e propostas de ajustes para a aplicação SMAI Cuidador. Dentre elas, a simplificação do relatório do paciente, tornando-o mais prático e reduzido. Por outro lado, foi observado que a função de troca de mensagens destacou-se mais do que as demais, uma vez que o cuidador pode expressar-se mais livremente.

O que eu tinha pensado, só numa solução, é que tivesse uma coisa mais simples para responder diariamente com um espaço livre pra eles colocarem alguma observação que não está sendo perguntado ali diariamente e uma coisa semanal a cada 15 dias, mais completa pra eles responderem porque eu acho que são muitas perguntas pra eles responderem todos os dias, mas eu gosto do aplicativo e acho muito útil. (P1, residente em Geriatria).

Porque eu acho que as questões mais importantes mesmo são resolvidas por mensagens, não checando item por item ali é isso. Acho que a ideia é ótima, já funciona muito bem do jeito que é talvez só alguns detalhes pudessem ser melhorados (P2, residente em Geriatria).

As mensagens são muito importantes, mas por outro lado a gente tem que tornar esse aplicativo diferente de um aplicativo qualquer porque as mensagens poderiam existir através do *whatsapp*, por exemplo. Obviamente que é um aplicativo relacionado a saúde, não tem nenhum número de telefone particular envolvido no aplicativo, isso já é um diferencial mas acho que manter os relatórios simplificados é importante. (P4, geriatra do serviço)

Então, de repente pensar em relatórios parciais diários, e em relatório semanal mais detalhado, essa é a minha sugestão. (P3, assistente social)

Talvez eles pudessem checar apenas se está tudo bem em cada item e ir listando, e tendo alguma alteração abrir somente, abrir uma chave para as alterações: tudo bem hoje? Sim. Alguma coisa diferente? Alguma coisa mais objetiva que fosse bem rápida para eles e preencherem quando tivessem alguma mudança. (P2, residente em Geriatria)

Uma das médicas residentes em geriatria sugeriu a criação de um espaço digital no aplicativo SMAI Médico onde fosse possível preencher um resumo das informações clínicas, a fim de facilitar o momento do monitoramento remoto, servindo como um guia de consulta rápida sobre os diagnósticos do paciente, idade, medicações em uso, nome do cuidador principal, entre outros.

Uma outra coisa que eu pensei que talvez seria útil para o aplicativo talvez uma sessão interna que só quem pudesse ver seriam os profissionais, não os pacientes nem cuidadores que a gente pudesse fazer um resumo, por exemplo, espaço médico, por exemplo: paciente, tipo um diagnóstico, um resumo do

histórico dele, diagnóstico há dez anos, já fez intolerância a tais medicamentos, tem alergia a tais medicamentos, tipo um mini prontuário que a gente pudesse atualizar, não seria um prontuário, mas senão tivesse disponível pra ver, olhando aquele resuminho eu já entenderia aquele contexto daquele paciente. Se eu pegar um paciente sem ter o prontuário na mão, eu não sei o que está acontecendo, isso seria para o serviço social, para todas as áreas, acho que seria uma coisa útil. (P1, residente em Geriatria)

Novamente, foi levantado como um aspecto negativo da aplicação voltada para os cuidadores, a possibilidade de favorecimento de sobrecarga ao exigir o preenchimento e envio diário do relatório do paciente.

O negativo são esses tópicos que realmente possam estar gerando uma sobrecarga para o cuidador. Se a intenção do aplicativo também é aliviar essa sobrecarga, entra meio em contradição com essa proposta de sempre estar respondendo várias questões, esse é um aspecto negativo. (P5, residente em Geriatria).

A assistente social também destacou alguns desdobramentos que foram possíveis realizar por meio do aplicativo. Alguns casos complexos foram gerenciados por meio da integração entre os aplicativos SMAI Cuidador e Médico. Em um deles, o paciente necessitava de suporte domiciliar e foi articulado a transferência para o Programa de Atenção Domiciliar ao Idoso (PADI) oferecido pela rede pública.

Pensando nessa questão do processo mais coletivo e acho interessante que a gente conseguiu aprofundar vínculo com alguns pacientes, a gente conseguiu tomar decisões rápidas, otimizar o nosso processo de trabalho e ter uma resolutividade interessante. O caso do Sr. (...) traduz bem isso, a gente detectou um problema, a gente fez contato fora do SMAI, a gente conseguiu que a família se mobilizasse e fizesse os encaminhamentos, levasse no Souza Aguiar, Salgado Filho, a equipe articulou a rede em relação ao PADI e a gente conseguiu acolher essa família, porque era uma família com poucos recursos pessoais e financeiros para prestar a assistência que esse idoso precisava, então acho muito interessante desse ponto de vista. (P3, assistente social)

Eu usaria na prática profissional. Poderia ser usado com os pacientes com Alzheimer ou outro grau de demência, pacientes sob cuidados paliativos e sob *homecare*, acho extremamente útil. São pacientes que tem uma certa dificuldade às vezes de estar no médico com mais frequência... eu acho que com aplicativo você permite uma vigilância mais de perto desse paciente, seria bastante útil a pacientes crônicos. (P5, residente em Geriatria)

A respeito do uso do aplicativo SMAI Médico na prática profissional, observamos que houve um certo equilíbrio entre as opiniões favoráveis e contrárias.

Eu não usaria num consultório particular. Acho que eu usaria numa situação em que eu tenho uma equipe multidisciplinar, eu tenho uma impressão de que ele não é muito adequado para um consultório particular, talvez não com a mensagem porque senão vai virar um outro whatsapp e eles vão exigir de você

coisas que a gente não tem como corresponder, você não tem como avaliar todos os dias as mensagens de todos os pacientes num consultório, você acaba não correspondendo aquela expectativa do paciente para o que ele vai enviar. (P2, residente em Geriatria)

Neste sentido, foram discutidas algumas questões relacionadas ao público-alvo que seria mais indicado para o monitoramento através do aplicativo, além do tipo de estabelecimento ou unidade de saúde, se pública ou privada. Entretanto, a maioria concordou que deve existir um profissional responsável pela gestão das informações transmitidas via aplicativo, de modo a organizar o processo de cuidado e a tomada de decisões.

Eu acho que a grande vantagem que eu enxergo para esse aplicativo é para uma instituição como a nossa e como muitas outras que tem um grupo de pessoas, pacientes que precisam ser monitorados e os que não tem acesso direto aos seus médicos. (P4, geriatra do serviço)

O medo de você utilizar num consultório particular é que a todo tempo ele estaria ali te gerando uma demanda muito maior, algo que pudesse restringir o uso. (P1, residente em Geriatria)

Na clínica privada os pacientes têm acesso aos seus médicos pelo telefone, *whatsapp*, e-mail, milhares de canais, então aqui no serviço público eles tem dificuldades de contato com a gente... é maravilhoso, então é o contato que eles podem ter, diluindo o trabalho em equipe, você vê que não é uma pessoa só, tem o aplicativo, tem uma pessoa, o *whatsapp* que o André gerencia e aí avisa de um paciente, então tem todo um grupo por traz disso mobilizado, então eu acho que pra monitoramento de grupos de pacientes complexos e equipe complexas e instituições acho que talvez ele seja bem útil, fica tipo um *homecare* particular. (P4, geriatra do serviço)

Também foram discutidos os limites da relação médico-paciente, no que diz respeito ao fornecimento do contato pessoal do médico.

Eu tenho pessoas que tem o meu telefone, pessoas que moram sozinhas, que eu vejo que não tem família por perto, enfim, eu nunca fui incomodada ainda o necessário, eu pactuo isso com ele... olha eu vou dar meu telefone, mas eu tenho uma vida fora daqui que a gente vai tentar ajudar na medida do possível, se eu não responder é porque eu não estou podendo naquele momento, isso não significa que eu não me importo com você. Eu acho que implica você pactuar isso com o usuário. (P4, geriatra do serviço)

Pensando no futuro da aplicação, um dos médicos residentes em geriatria sugeriu para o uso em outro contexto de serviço de saúde, uma aplicação que fosse baixada para o telefone dos sujeitos interessados em receberem acompanhamento médico e gerenciada por um profissional enfermeiro ou de outra área da saúde.

Seria um aplicativo que o paciente iria baixar no seu próprio smartphone, hoje em dia a maioria das pessoas tem um smartphone e seria basicamente do jeito que é ... não sei se é essa resposta que vocês querem, mas de preferência eu ia querer um outro profissional que trabalhasse comigo, ou outro médico que me

ajudasse, ou outro profissional de outra área, um enfermeiro, um suporte... e que seja estabelecido também um horário, até tal hora pudesse mandar e tivesse um aviso quando fosse muito emergente. (P1, residente em Geriatria)

Os grupos focais representaram uma oportunidade de conhecer as percepções dos cuidadores e profissionais acerca do uso das aplicações SMAI Cuidador e SMAI Médico, respectivamente. Por meio da técnica empregada, foram realizados três encontros com os cuidadores, com um intervalo de seis meses entre eles, sendo possível conhecer a percepção dos cuidadores ao longo tempo. Apesar da composição dos grupos ter sido diversificada, observou-se que o grupo realizado aos 6 meses apresentou temas ligados a comunicação e o manejo com os medicamentos. O grupo dos 12 meses problematizou alguns temas relacionados às estratégias de manejo do paciente, o ser cuidador familiar e o adoecimento do cuidador mais especificamente. Por último, o grupo realizado aos 18 meses teve como foco a avaliação do aplicativo utilizando-se as cinco questões-chave.

A respeito da percepção dos profissionais, foi realizado um único encontro para avaliar a aplicação de um modo geral ao final dos 18 meses de início da intervenção com os cuidadores. Este grupo permitiu conhecer a percepção dos profissionais da equipe e ainda levantar aspectos positivos e negativos sobre as aplicações. Além disso, foi possível discutir propostas de atualização do sistema incluindo soluções para os problemas identificados. Dentre eles, a proposta de um relatório simplificado de modo a minimizar o risco de aumentar a sobrecarga do cuidador.

4.5 Avaliação da troca de mensagens pelo aplicativo SMAI

A análise das mensagens dos cuidadores à equipe do ambulatório foi realizada por meio do *software* IRAMUTEQ, utilizando o método de Reinert e a técnica da Classificação Hierárquica Descendente (CHD). Foram criadas cinco classes, as quais foram nomeadas e transformadas em cinco categorias.

Da classe 1, emergiu a categoria **organização das consultas no ambulatório**. A classe 2 representou a categoria **o cuidador monitorando o paciente**. Da classe 3 emergiu a categoria **a rotina do paciente no domicílio**. A classe 4 foi representada pela categoria **o comportamento alterado do paciente** e, por último, da classe 5 emergiu a categoria **o cuidado com os medicamentos do paciente**.

O primeiro corpus textual analisado foi constituído por 34 textos representando cada um dos 34 cuidadores que utilizaram o recurso de envio de mensagens aos profissionais do ambulatório. Quatro cuidadores (10,52%) não enviaram mensagens pelo aplicativo. Foram

identificadas 24.579 ocorrências (número de palavras) e 3.352 formas (palavras diferentes). Do conjunto de textos, foram identificados 704 Segmentos de Textos (ST), sendo aproveitados 577 ST (81,96%) no corpus textual.

A figura 8 apresenta o dendograma com a CHD obtida através do método de Reinert após tratamento estatístico do corpus textual no IRAMUTEQ. Já a figura 9 apresenta o plano cartesiano (Análise Pós-Fatorial-AFC) com a distribuição das palavras mais frequentes classificadas por tamanho da fonte e as cores correspondentes às classes 1, 2, 3, 4 e 5 divididas em quatro quadrantes.

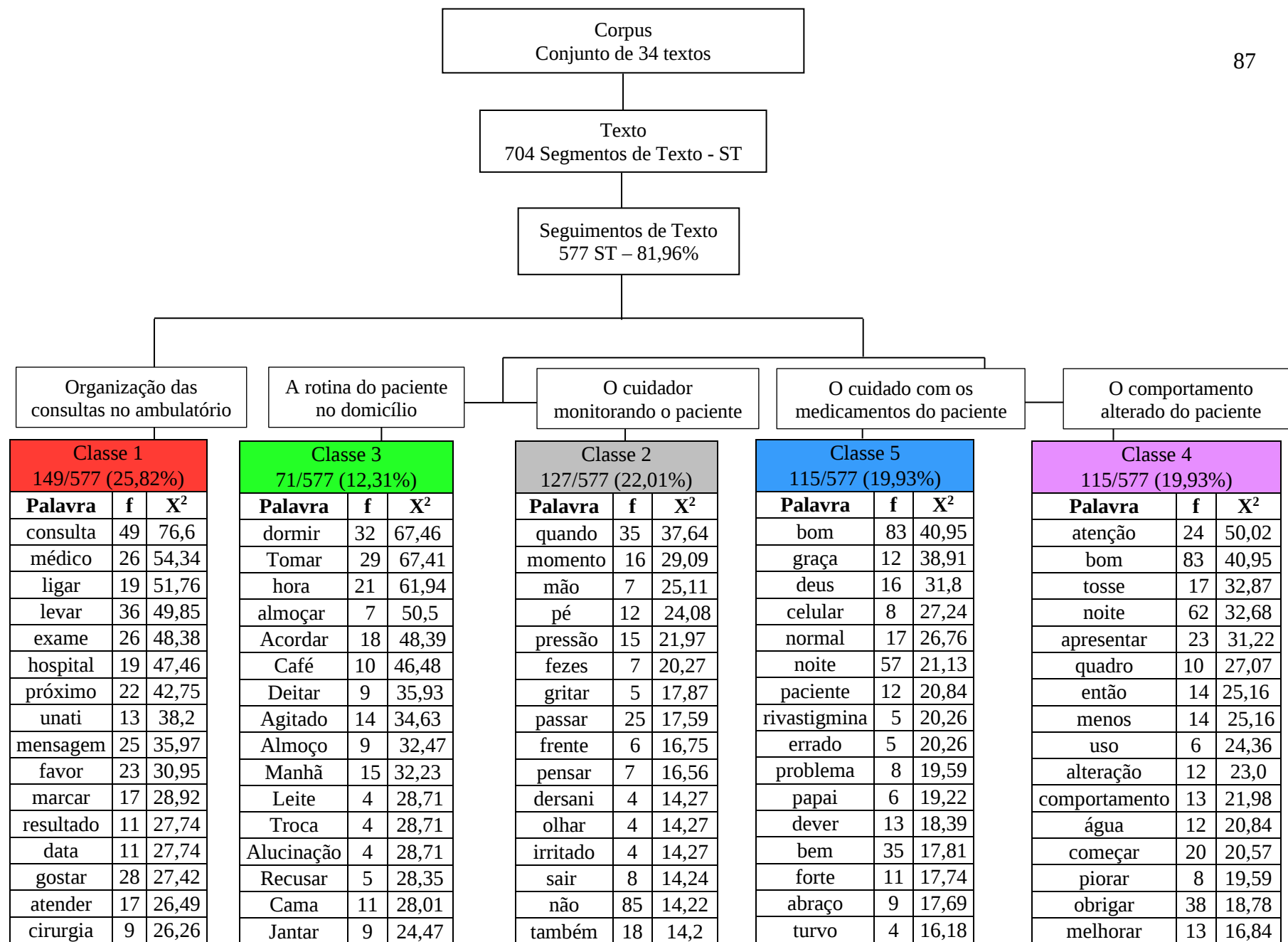


Figura 8. Dendograma da Classificação Hierárquica Descendente (CHD) das mensagens dos cuidadores. Rio de Janeiro. 2020.

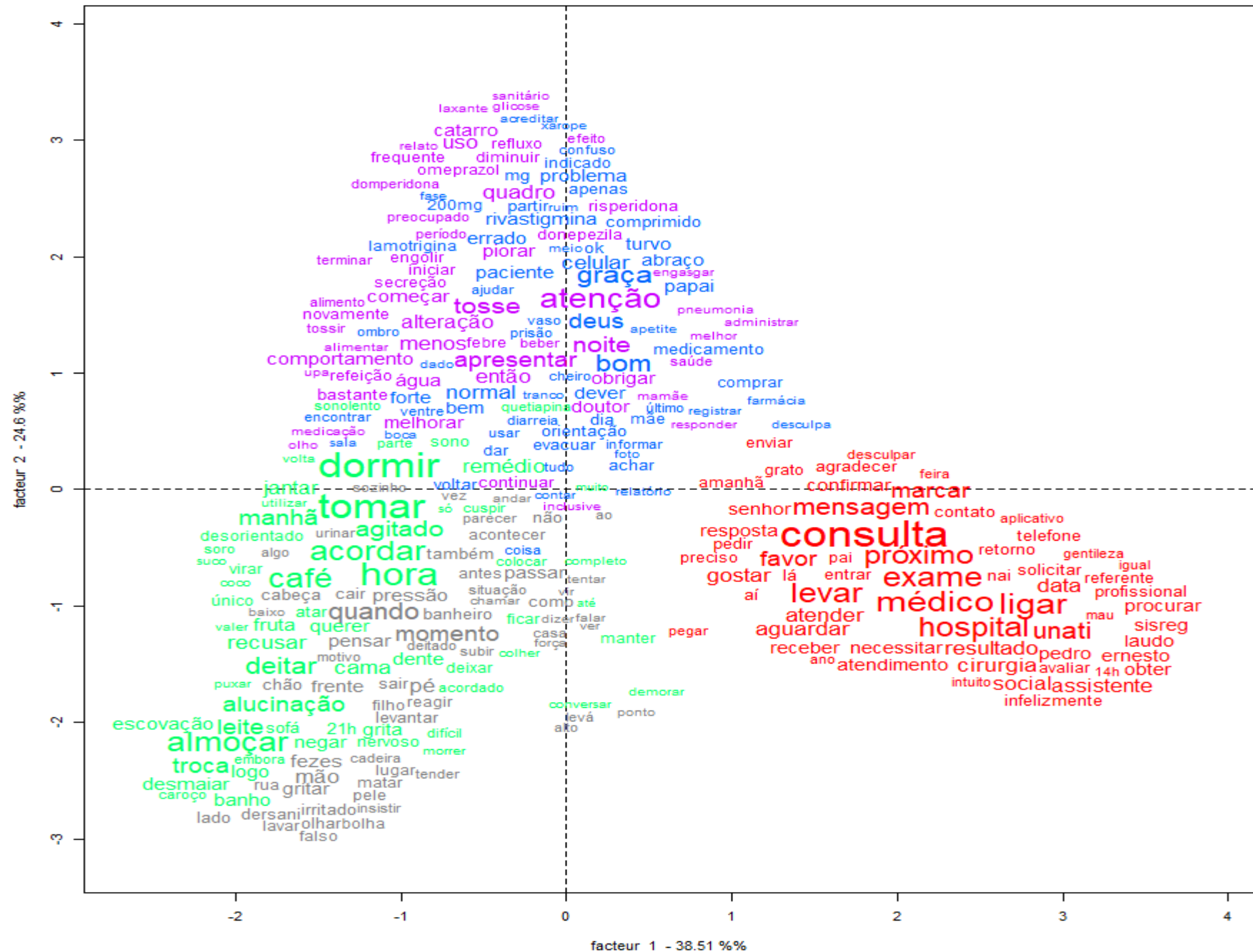


Figura 9. Análise Pós-Fatorial (AFC) das mensagens dos cuidadores no IRAMUTEQ. Rio de Janeiro. 2020.

4.5.1 Organização das consultas no ambulatório

Observou-se que os cuidadores utilizaram o espaço do aplicativo destinado ao envio de mensagens para tratar de assuntos relacionados à agenda de consultas. As mensagens diziam respeito as marcações, confirmações sobre o local da consulta e cancelamentos nos casos de impossibilidade de comparecimento. Além disso, foi apontada a dificuldade de contato telefônico com a secretaria do ambulatório em alguns momentos.

C3: Boa tarde na sexta eu tenho médico farei revisão da cirurgia não poderei levar ela estou ligando para o nai desde de manhã e não atende.

C4: Gostaria de saber se a consulta de rotina dela anteriormente agendada está mantida a pergunta se faz para eu agendar os exames dela grata.

C15: Gostaria de solicitar a consulta para final de setembro pois não fomos na última porque ele estava resfriado e estava muito frio aguardo obrigada bom dia.

Os cuidadores utilizaram o recurso das mensagens para comunicar a equipe de saúde que não havia novas informações sobre o paciente e quando não era possível o envio regular dos relatórios, optando por manter a comunicação por meio das mensagens.

C1: Sem novidades tudo igual a ontem, as informações são as mesmas.

C13: Oi, aqui está tudo igual, desculpe a falta de notícias.

C26: Não registrei o quadro clínico dela nos meses anteriores em nenhum relatório, só relatei para os senhores através das mensagens enviadas.

C6: Gostaria de me desculpar por não ter enviado os relatórios nas duas ultimas semanas pois estive muito doente e mau podia me levantar da cama hoje bem melhor mas ainda debilitado.

As mensagens dos cuidadores revelaram a busca por atendimentos em hospitais nas situações de emergência. Observou-se uma preocupação em avisar o médico assistente do ambulatório a fim de estabelecer uma rede de suporte por meio da comunicação.

C10: Estamos em observação qualquer coisa levo ela para o hospital e lhe mantendo informada minha mãe esta tendo alucinações e não dorme.

C14: Retornamos ainda pouco do hospital (...) foi realizado tomografia não apresentou nenhuma lesão na revisão foi solicitado eas e hemograma detectado infecção urinária. (C14)

C26: Ontem ao ler sua mensagem segui de imediato a sua orientação a levei no hospital (...) o médico que a examinou pediu que eu procurasse um cirurgião geral para uma melhor avaliação.

Um dos cuidadores comunicou que passaria por uma cirurgia eletiva e com isso a idosa ficaria sob os cuidados de uma ILPI até a sua recuperação. Também aproveitou para justificar a ausência de envio de relatórios do paciente.

C3: Como amanhã estarei operando ela foi para casa de repouso.

C3: Ficará lá até quinta feira então não enviarei relatório diários boa noite e obrigada pela atenção.

C3: Ela já está em casa.

C3: A cirurgia foi ótima estou recuperando bem.

As mensagens também evidenciaram a dificuldade enfrentada por alguns cuidadores para comparecer com os idosos nas consultas devido o estágio avançado da demência afetando a mobilidade. Foi observado que alguns pacientes encontravam-se acamados e com alto grau de dependência para os cuidados, repercutindo no aumento da sobrecarga de alguns cuidadores. Nestes casos, a equipe encaminhava os pacientes para a Atenção Primária a fim de receberem visita domiciliar por equipes do Programa Saúde da Família (PSF) ou PADI (Programa de Atenção Domiciliar ao Idoso).

C18: Hoje ele está muito alterado inquieto agressivo já me machucou não estou mais aguentando. Não sei o que fazer ele não tem mais condições de ir aí está impossível levar ele.

O espaço de troca de mensagens foi resolutivo por meio do suporte social do cuidador. Um deles, apresentava grau de sobrecarga severo e uma rede de suporte enfraquecida, já que a esposa não tinha com quem dividir o cuidado do marido. Além disso, o paciente apresentava diversos episódios de espasmos, queda da própria altura e agressividade em decorrência do quadro de demência avançada. A assistente social do ambulatório entrevistou fornecendo as orientações ao cuidador e realizando o encaminhamento do paciente junto com o médico assistente para o PADI.

C18: Doutora está muito difícil conviver com ele assim desculpe o desabafo mas está passando do meu limite obrigada e boa noite.

C18: Se ele não conseguir mais se alimentar o que vou fazer preciso de ajuda.

C18: Por favor peça para a assistente social me ligar obrigada o sus me enviou uma mensagem para confirmar ou cancelar a visita dele.

C18: Obrigada quero agradecer a vocês pela inclusão dele nesse programa muito obrigada informo à equipe que graças a Deus ele já começou a ser atendido pelo padi. Já vieram alguns da equipe faltando o dentista e coletar a urina para exame coletaram o sangue e estou aguardando o retorno.

Alguns cuidadores destacaram o fato do aplicativo não mostrar o histórico de mensagens enviadas, o que poderia gerar dúvida se uma mensagem chegou ou não ao seu destino, sugerindo aos organizadores que fosse disponibilizado acesso às mensagens.

C26: Aproveito a oportunidade para ratificar a solicitação de ter gravada todas as mensagens enviadas tal como as mensagens recebidas pois teria um acompanhamento de tudo o que fora digitado por favor repasse esta solicitação aos profissionais que administram este sistema.

C35: Não sei se chegou minha mensagem confirmando minha participação no encontro do dia treze caso haja algum imprevisto procurarei comunicar.

4.5.2 O cuidador monitorando o paciente

A segunda categoria reuniu as mensagens dos cuidadores que estavam relacionadas a verificação de pressão arterial, glicemia capilar e temperatura. Apesar do aplicativo possuir uma seção destinada ao registro destas informações, os cuidadores, na sua maioria, optaram por avisar estes parâmetros a equipe de saúde através das mensagens. Algumas destas informações eram utilizadas como referência no plano terapêutico do paciente nas consultas no ambulatório, sendo acompanhadas pelos médicos assistentes.

C1: A glicose antes do jantar foi de 123 não dei o glifage após o jantar hoje.
 C35: Obrigada pela atualização da medicação teve sono agitado e pressão alta na momento do relatório a pressão está 130 por 84 não fez atividade física devido ao forte calor e muita sonolência.
 C18: Não consegue nem se mexer mijou a cama toda não sabemos o que é estamos levando ela para o médico agora está com muita febre foi atendida no hospital.

Os cuidadores utilizaram as mensagens para comunicar a adesão das orientações transmitidas nas consultas. Sobre os cuidados com a pele dos pacientes, o aplicativo apresentava uma seção de notificação em caso de lesões, porém a descrição era realizada, de preferência, pelas mensagens e alguns deles enviavam imagens dessas lesões pelo SMAI.

C32: As coisas melhoraram bastante presumo que a acompanhante agora está obedecendo as orientações a glicose também melhorou acho que foi por conta da orientação que foi dada e está sendo respeitada agora a pressão arterial está bem também.
 C7: A pele da escara saiu e colocamos a pomada dersani foi confirmado que ela não sente dor pois tomou o banho quieta mesmo quando movimentamos as pernas dela para lavar.
 C18: A pele dele está soltando o que pode ser estou assustada e estressada com toda essa situação pois ele só tem vocês de médicos e não sei o que será.

A segunda categoria também revelou o acionamento indevido do alarme NAI, usado para alertar a equipe do ambulatório em caso de alguma intercorrência com o paciente e necessidade de atenção. Quando interpelados sobre o motivo do alarme, a maioria dos cuidadores negou o uso do recurso e um dos cuidadores afirmou que intencionava abrir uma tela e acabou acionando o alarme indevidamente.

C1: Acredito que tenha batido o dedo sem perceber desculpe.
 C5: O alarme foi acionado por engano peço desculpas.
 C18: Não me lembro de ter acionado alarme se foi foi engano desculpas.
 C26: Me perdoe acionei indevidamente pois queria ver o registro da consulta ícone próximo.

Os cuidadores demonstraram comprometimento com a equipe do ambulatório e sensibilidade em um momento difícil como a comunicação do falecimento do ente querido.

C16: Prezados profissionais do nai é com a voz embargada e um forte aperto no peito que venho oficialmente noticiar o falecimento do meu digníssimo pai falecido na madrugada desta segunda feira na emergência do hospital (...) causa da morte choque séptico pulmonar gostaríamos de agradecer pela assistência.

C16: A todos do nai muito obrigado pelo carinho e dedicação de vocês nós familiares estamos com o sentimento de dever cumprido abraço a todos e fiquem com Deus. Gostaria de saber qual é o procedimento para entrega do aparelho celular.

C35: Mamãe faleceu no domingo às 4. Dia 30 não a levei para consulta marcada porque ela ficou muito agitada entre terça e quinta na sexta melhorou um pouco mas não aceitava nenhum contato.

4.5.3 A rotina do paciente no domicílio

A terceira categoria representou como os cuidadores relataram o momento do banho, alimentação e manejo do sono. Evidencia-se, nessa categoria, o quão dependente de cuidados uma pessoa pode se tornar à medida que a demência avança, o que comprova a rotina exaustiva dos familiares cuidadores.

C9: Achamos que seria bom uma cadeira de banho para que ficássemos mais tranquilas pois ele está com muito medo de cair e nós também.

C10: Acorda de manha as onze horas toma banho café almoça e volta pra cama dorme a tarde toda acorda janta volta pra cama demora a dormir mas quando dorme vai até onze horas do dia seguinte.

C26: Acordou agitada não conseguindo dormir mais durante o dia ficou muito inquieta atribuo este mal estar a falta de evacuar agora a pouco ela evacuou em grande quantidade e tomara que ela melhore.

Foram observadas mensagens com relatos de disfagia, tosse, incontinência urinária, problemas de evacuação, queda do paciente e sobrecarga do cuidador. O aplicativo apresentava itens no relatório do paciente para registro dessas ocorrências, entretanto, os cuidadores preferiram informar por meio de mensagens. Sobre os relatos de disfagia, os cuidadores eram orientados pela equipe a observar o paciente durante a alimentação e registrar dificuldades como tosse ao ingerir líquidos ou alimentos sólidos.

C2: Hoje ela engasgou no café fiquei um pouco assustada.

C6: Doutor sim essa tosse dela é frequente sempre quando esta comendo ou bebendo algo e em algumas vezes sem que esteja praticando nada se engasga sozinha.

C13: Doutora hoje mamãe engasgou do nada talvez com saliva estava sentada.

A respeito da alimentação, um dos cuidadores foi questionado se a paciente não havia se alimentado durante as última 24h, uma vez que o relatório do paciente estava marcada a resposta não. A cuidadora também sinalizou dificuldade de uso do aplicativo e problemas de sinais de telefonia móvel.

C19: Minha mãe não deixou de comer nenhum dia apenas não sei usar direito o celular atualmente está evacuando direito estou achando que ela está ficando pálida de novo vou ter que ir falar sobre o celular.

C19: Na casa da minha mãe o sinal é muito ruim.

Os cuidadores relataram a presença de tosse por meio das mensagens e as diversas tentativas para solucionar o problema como o uso de xarope.

C1: Oi doutora a tosse dela está piorando agora não é só na hora de deitar está durante o dia também.

C2: Minha mãe está com uma tosse muito forte principalmente à noite e durante as refeições achei uma receita da doutora e comprei o xarope cloridrato de bromexina.

Foram observados na mensagens dos cuidadores relatos de incontinência urinária e presença de odor forte na urina.

C4: Oi sobre estes sintomas ela não teve nenhum deles mas a urina anda soltando como te falei.

C7: Boa tarde ela ainda está com dificuldade para andar e a urina ainda está com cheiro forte.

C20: Ela está bem apenas não consegue controlar a urina a noite.

Outro ponto observado foram as mensagens dos cuidadores relatando quadros de constipação dos pacientes e utilizando os mais variados tipos de laxantes. Os cuidadores relataram preocupação com o tempo e o medo de internação para lavagem intestinal.

C3: Quanto a evacuação eu me refiro porque só acontece com remédio.

C7: Fico muito preocupada também quando vai completando uma semana que ela não evacua e sinto medo dela ter que ir para o hospital fazer a retirada.

C7: Bom dia ela evacuou aumentou a dose da lactulona.

Foram observados relatos sobre queda, medo de cair e o uso de medidas preventivas como instalação de acessórios no banheiro.

C5: Ela desequilibrou e caiu na cozinha sem ferimentos aqui é o filho dela ela teve uma queda no final da manhã e levei para o hospital (...) aqui fez um curativo e tomografia.

C9: Já compramos uma tampa de vaso adaptada com barra de ferro para ele se segurar e eleva a altura do vaso mas mesmo assim ele tem medo de cair.

C13: Hoje ela desequilibrou e caiu de bunda ficou assustada.

C18: Doutora ele hoje levou quatro tombos esfolou os joelhos e está com um calombo no cotovelo do lado que caiu.

No que diz respeito aos relatos de sobrecarga do cuidador apesar da existência de um relatório do cuidador, de preenchimento semanal, o mesmo não era realizado regularmente. Foram observados nas mensagens relatos de cuidadores apresentando grau máximo de sobrecarga, alguns deles utilizaram as mensagens como forma de desabafo e pedido de socorro à equipe do ambulatório.

C6: Boa tarde fico estressado com algumas coisas que acontecem em relação a minha família em não me ajudarem com a minha mãe.

C15: Preciso trabalhar e não tenho com quem contar se souber de alguma instituição paga dentro do valor que ele recebe peço por favor me comunique.

C18: Encontro-me cansada estressada deprimida ele piora o comportamento todo dia quando cisma em não executar alguma atividade me desgasta demais não estou mais aguentando preciso de uma ajuda o mais rápido possível.

4.5.4 O comportamento alterado do paciente

A quarta categoria evidenciou, o qual foi bastante frequente nas mensagens e os cuidadores aproveitaram para detalhar diversas situações onde o paciente apresentava quadros de agitação psicomotora, perambulação, alucinação, além de agressividade física e verbal. Os cuidadores se mostraram bastante assustados com alguns comportamentos manifestados pelos idosos, causando estranheza e perplexidade. Um dos cuidadores (C10) questionou a equipe se seria possível enviar pelo aplicativo SMAI Cuidador um vídeo gravado com a paciente apresentando as alterações de comportamento.

C1: A cabeça dela está parecendo um pisca pisca com momentos de ausência e outros de lucidez onde ela fica bem nervosa a ponto de querer puxar os cabelos.

C2: Eu não estou sabendo lidar com a mudança de comportamento da minha mãe.

C10: Por favor como faço para lhe mandar um vídeo voltou a ter alucinações gostaria de mandar um vídeo que eu fiz como faço.

C18: Hoje amanheceu completamente desorientado chão urinado não sabe onde são os cômodos da casa.

Um dos cuidadores enviou mensagens relatando os períodos de agitação psicomotora e agressividade, bem como as dificuldades de lidar com as mudanças de comportamento frequentes da mãe.

C26: Pergunta por pessoas que já morreram pedindo para chamar eles por mais paciência que tenho me sinto incapaz a única hora que tenho paz é quando dorme às 21h até às 4h da manhã.

C26: Ela continua muito agitada com um grau de agressividade elevadíssimo, estou bastante nervosa pois não estou conseguindo controlar ela.

C26: Informo lhes que minha mãe está bem melhor mais calma menos agressiva dormindo sem apresentar agitação muito obrigada a todos pelo profissionalismo pela presteza e atenção a todas as minhas solicitações.

Os cuidadores relataram que os idosos tinham a mania de guardar objetos em locais estranhos e o hábito de perambular pela casa. Observou-se nas mensagens que até mesmo o *smartphone* com o SMAI foi escondido pelo idoso.

C26: Boa noite senhores informo que não foi registrado neste período os dados sobre o quadro clínico de minha mãe porque ela escondeu o celular dentro de um vaso decorativo e só foi encontrado hoje peço desculpas.

C26: Eu sou muito atenta o que não acontece com todos aqui pois ela pega tudo o que vê pela frente hoje quando a levei para tomar banho encontrei uma faca em sua calcinha e não foi a primeira vez que isso aconteceu.

C33: Depois que acorda ela não consegue ficar parada em lugar nenhum anda pela casa o dia todo fala sem parar e mexe em todos os utensílios da casa que estiver ao alcance dela e na maioria das vezes esconde o que pega e chora desesperadamente por um período bastante longo.

4.5.5 O cuidado com os medicamentos do paciente

Na quinta categoria foram observadas dúvidas sobre os medicamentos utilizados no tratamento da demência, além de outras drogas antipsicóticas usadas no controle das alterações comportamentais. Os cuidadores enviavam mensagens alertando sobre a lista de medicamentos estar desatualizada e solicitando a correção da prescrição no sistema.

C2: Obrigada pela atenção o remédio donepezila não consta na relação.

C4: Agradeço sua atenção levarei os exames até lá continuo ou interrompo o donepezila?

C16: Paciente tem ficado prostrado gostaríamos de saber se poderemos suspender o risperidona.

Os cuidadores comunicaram por mensagens quando o paciente era atendido em Unidade de Pronto Atendimento (UPA) e um novo medicamento havia sido prescrito por outro médico, demonstrando confiança na equipe médica do ambulatório.

C8: Bom dia gostaria de informar que o cardiologista ontem alterou a dosagem de alguns medicamentos o enalapril agora é 10 mg 1 comprimido pela manhã.

C16: Paciente apresenta pneumonia levamos ao upa receitaram antibióticos paciente tomando amoxicilina não estamos administrando os remédios para pressão pois ele tem apresentado hipotensão.

C17. Doutora levei ela na upa o médico receitou sulfametoxazol doutora as coisas voltaram ao normal graças a Deus.

4.6 **Análise das respostas dos profissionais enviadas pelo SMAI Doutor**

A análise das respostas dos profissionais aos cuidadores pelo SMAI Doutor também foi feita no IRAMUTEQ, sendo criadas cinco classes, transformadas em cinco categorias. Da classe 1, emergiu a categoria **respostas sobre os parâmetros do paciente e sobrecarga do cuidador**; da classe 2 resultou a categoria **respostas sobre consultas, locais e horários de atendimentos**; a categoria da classe 3 foi denominada **respostas sobre organização do cuidado**; a classe 4 foi representada pela categoria **respostas sobre o manejo das alterações comportamentais** e, por último a classe 5 representou a categoria **respostas sobre o manejo dos medicamentos**.

O corpus textual foi constituído por 34 textos, representando as respostas dos profissionais a cada um dos 34 cuidadores que enviaram mensagens aos profissionais do

ambulatório. Foram identificadas 12.532 ocorrências (número de palavras) e 1927 formas (palavras diferentes). Do conjunto de textos, foram identificados 359 Segmentos de Textos (ST), sendo aproveitados 278 ST (77,44%) no corpus textual. A figura 10 apresenta o dendograma com a Classificação Hierárquica Descendente (CHD) obtida através do método de Reinert.

A representação gráfica da análise fatorial do conteúdo das mensagens dos profissionais dirigidas aos cuidadores por meio do SMAI Doutor. Sendo possível observar as palavras mais frequentes, classificadas segundo o tamanho da fonte e as cores correspondentes às classes 1, 2, 3, 4 e 5 divididas em quatro quadrantes (figura 11). A figura 12 apresenta a distribuição das respostas dos profissionais de acordo com a identificação do cuidador. Notou-se que os cuidadores (C18) e (C26) receberam o maior aporte de mensagens na forma de respostas dos profissionais de acordo com suas demandas. Com destaque para a categoria de cor lilás, incluindo as respostas a respeito das alterações de comportamento apresentadas pelos pacientes acompanhados pelo sistema.

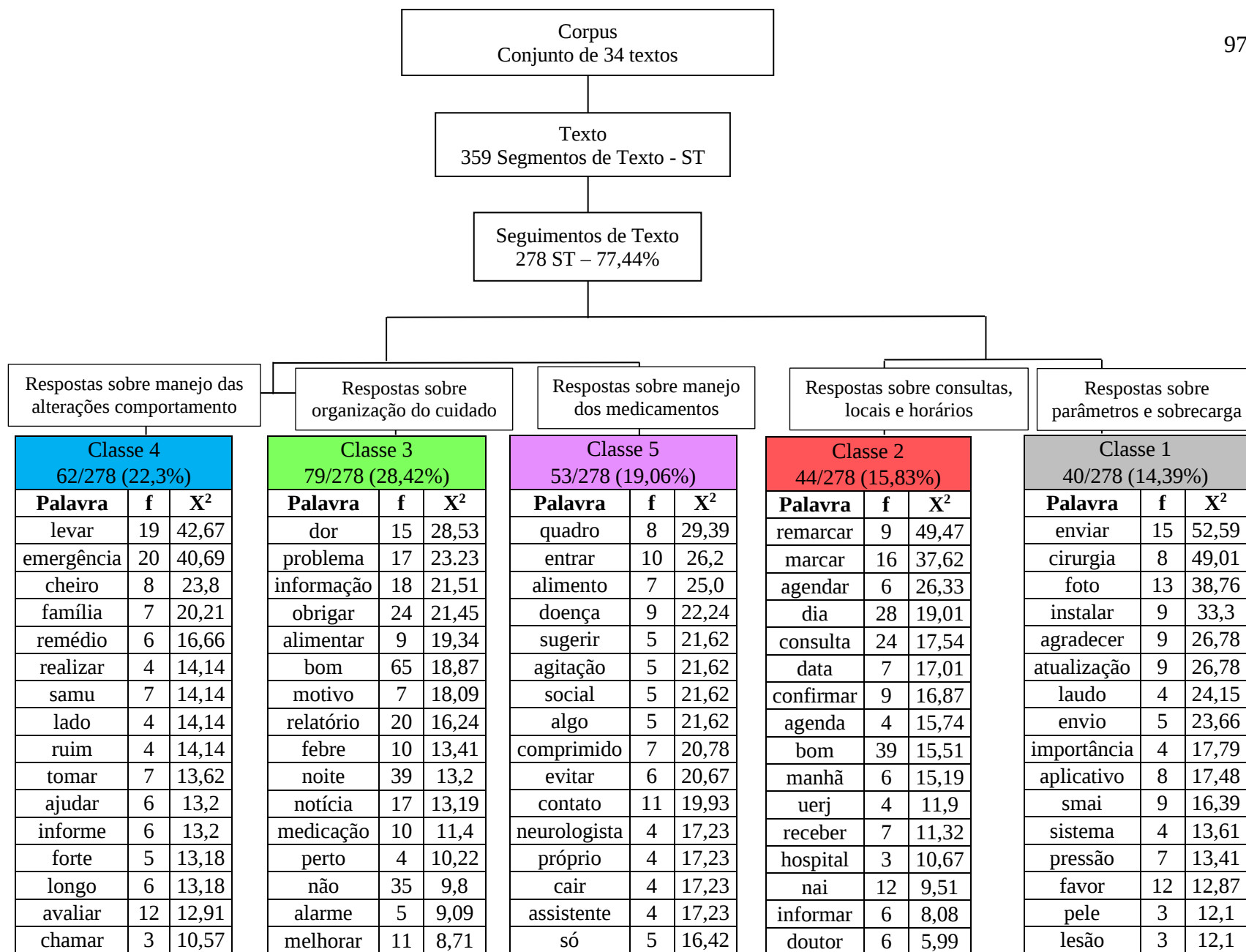


Figura 10. Dendrograma da Classificação Hierárquica Descendente (CHD) das respostas dos profissionais. Rio de Janeiro. 2020.

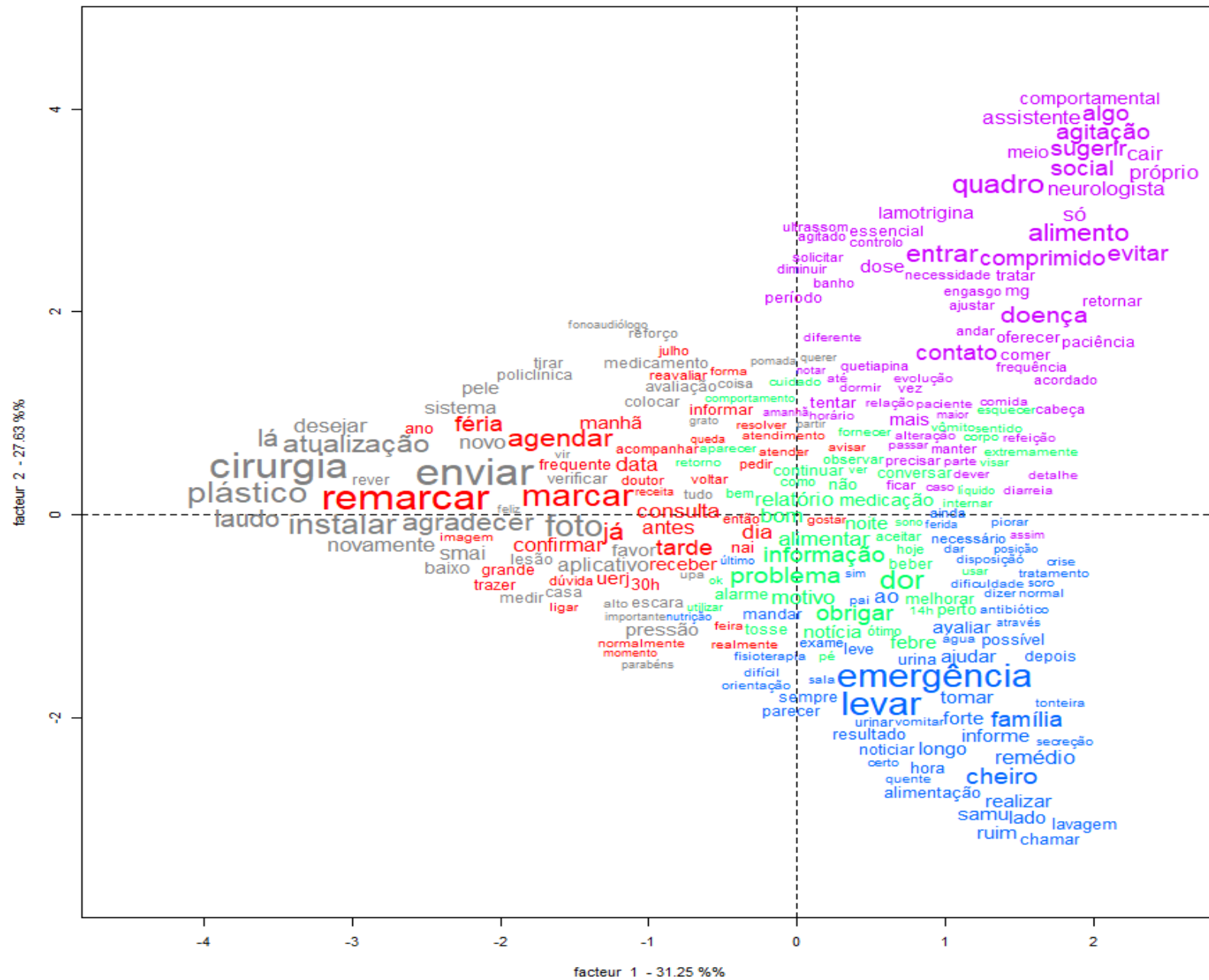


Figura 11. Análise Pós-Fatorial (AFC) das respostas dos profissionais no IRAMUTEQ. Rio de Janeiro. 2020.

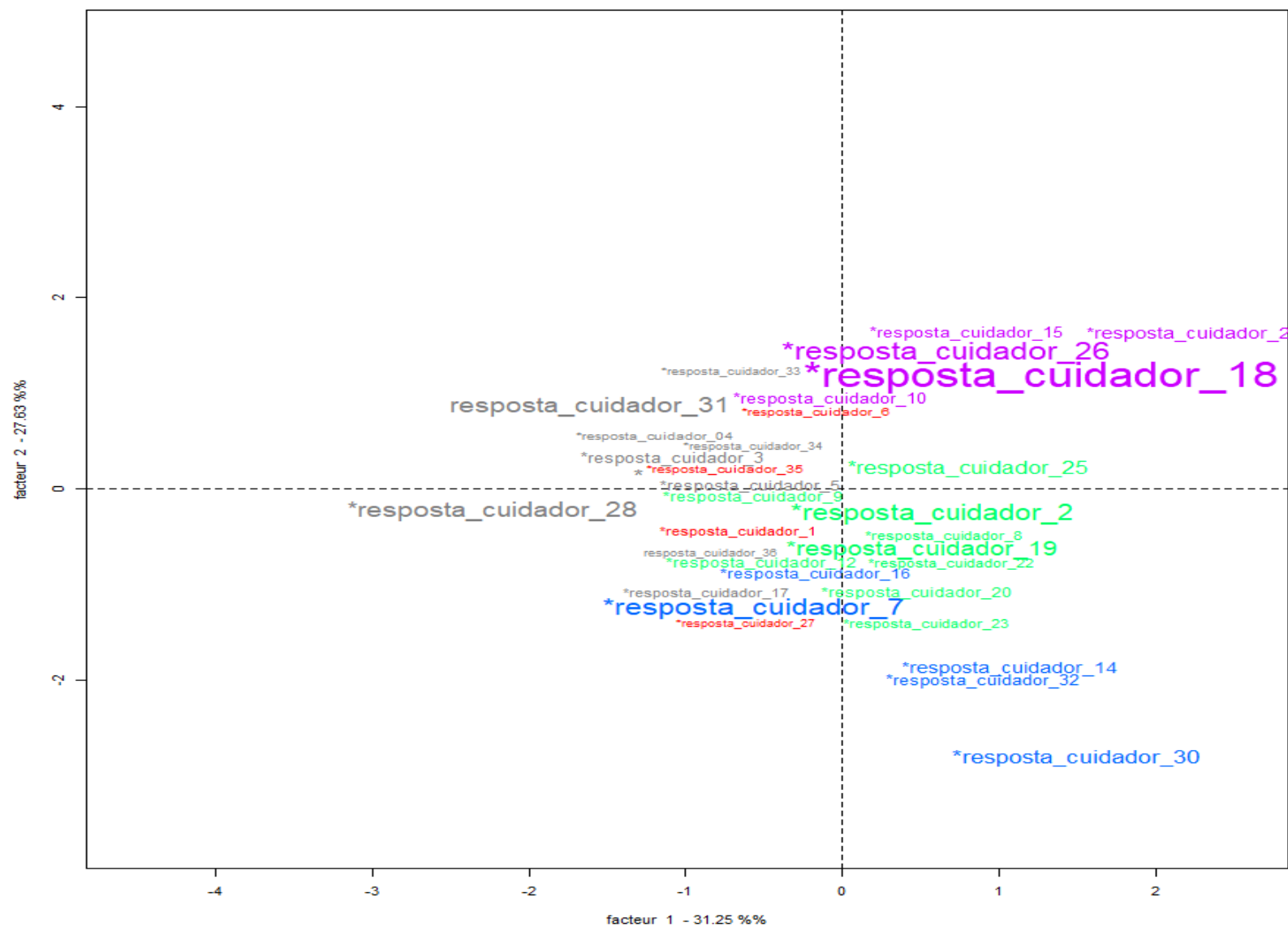


Figura 12. Distribuição das respostas dos profissionais no IRAMUTEQ. Rio de Janeiro. 2020.

4.6.1 Respostas sobre os parâmetros do paciente e sobrecarga do cuidador

Nessa categoria, evidencia-se que os profissionais responderam os cuidadores a respeito das demandas enviadas pelas mensagens, dando orientações sobre estratégias de manejo do paciente.

RC1: Na última consulta foram feitas alterações nas medicações houve alguma melhora do sono?

RC1: Vi no relatório que ela está negando as refeições oferecidas pode me relatar mais sobre isso?

RC6: Boa tarde tenho notado que a qualidade do sono dela não tem sido satisfatório reforço a importância de algumas medidas como ambiente silencioso e sem claridade evitar comer muito e assistir programas na tv que transmitem agitação no período que antecede o sono assim como evitar de tomar bebidas a base de cafeína.

Com relação aos relatos sobre estresse e sobrecarga do cuidador, foi verificada uma preocupação dos profissionais da equipe no sentido de oferecer suporte psicológico e orientações aos cuidadores sobre estratégias de manejo do paciente como forma de minimizar a sobrecarga.

RC9: Temos observado seus relatórios de cuidador e como sua saúde tem sido afetada estamos organizando um encontro com os cuidadores para tratar do tema sobrecarga na próxima terça dia 13 de setembro às 14 no NAI.

RC18: Evite entrar em conflito estamos tentando contato com o neurologista para que você possa retornar com ele ao ambulatório para ajustar a medicação.

RC26: Vi no seu relatório que tem se sentido estressada e cansada nós enquanto equipe somos sensíveis a essa situação e compreendemos que não é fácil assim como conversamos na semana passada gostaria de ratificar a disponibilidade do serviço de psicologia do nai como um espaço de escuta sensível para suas demandas. (RC26)

Nessa categoria também foram observadas respostas dos profissionais aos cuidadores que apresentavam dificuldade na utilização do aplicativo SMAI, convocando para um novo treinamento.

RC26: Obrigado pelas informações e pelo relatório diário na próxima consulta dela vamos fazer mais um treinamento.

RC13: Bom dia a senhora está com dificuldade de enviar os relatórios podemos fazer um novo treinamento o que acha continue me mandando notícias se ela piorar marco uma consulta mais cedo.

Evidenciou-se também o questionamentos dos profissionais a respeito do acionamento do alarme NAI, que segundo a maioria dos cuidadores, foi realizado por engano conforme apresentado na seção correspondente às mensagens dos cuidadores.

RC8: Olá qual o motivo do alarme?

RC2: Olá o alarme foi acionado aconteceu alguma coisa?

Outro ponto observado dizia respeito ao fato de alguns cuidadores deixarem a opção não se alimentou como marcada sucessivas vezes nas opções de respostas do relatório do paciente. Este tipo de resposta passava a impressão de que os pacientes não tinham se alimentado fazendo com que os profissionais indagassem este tipo de resposta.

RC8: Boa tarde como ela está? notei no relatório que a idosa não se alimentou ontem nem tomou água. Está com alguma dificuldade?

RC5: Gostaria de informações sobre ela quero verificar o motivo pelo qual não comeu no dia 14.

RC31: Ele ontem não comeu nada o dia todo?

4.6.2 Respostas sobre consultas, locais e horários de atendimentos

Os profissionais responderam os cuidadores sobre as demandas relacionadas ao agendamento de consultas, remarcações e deram outras informações como horários e locais de atendimento quando necessário, além de encaminhamentos para profissionais de outras especialidades do ambulatório como fonoaudiologia, psicologia e serviço social.

RC2: Boa noite quando foi a última consulta e quando será a próxima? já tem algum dia marcado?

RC4: Acho importante marcar uma consulta o quanto antes para que possa reavaliar e identificar uma causa estaremos informando uma data brevemente.

RC6: Boa noite estamos atendendo no ambulatório do hospital Pedro Ernesto sala 3 a partir das 13 horas.

4.6.3 Respostas sobre organização do cuidado

Os profissionais também responderam mensagens sobre a organização dos cuidados diários dos pacientes no que tange a orientação para levar o paciente à emergência, além de queda da própria altura, aceitação da alimentação, disfagia, tosse e problemas intestinais. Por último, um dos profissionais participantes respondeu aos cuidadores após a comunicação por mensagem à equipe sobre o óbito dos pacientes.

Com relação a orientação do familiar cuidador levar o paciente à emergência, essa conduta foi tomada nos casos onde o cuidador enviava mensagens relatando piora do quadro clínico do paciente e apresentava ansiedade em receber uma resposta de imediato. Ao receber o aparelho com o SMAI, os cuidadores recebiam orientações da equipe sendo reforçado que o objetivo do monitoramento remoto via SMAI não incluía o atendimento de situações de urgência e emergência.

RC1: Não deixe de dar água para ela está muito quente se ela realmente estiver sem urinar é necessário levar ela para uma upa ou emergência a fim de tomar soro isto é muito importante.

RC7: Se ela mantém as alterações e está com a escara ela precisa ser avaliada chame o SAMU. Caso não consigam levar a UERJ ou a uma emergência me diga como ela ficou no dia seguinte.

RC16: Se estiver tendo temperatura maior que 37,8 sugiro levar em um serviço de emergência para avaliação do que pode estar acontecendo.

As respostas dos profissionais a respeito dos relatos de queda do paciente apontaram para a necessidade de orientação dos cuidadores, que muitas vezes avisavam o evento de queda da própria altura nas mensagens direcionadas à equipe, porém não registravam no espaço destinado no relatório do paciente.

RC5: Boa noite sou o doutor (...) e estarei acompanhando a paciente gostaria de confirmar se a paciente realmente teve uma queda recentemente.

RC5: Boa noite reforço a importância dos relatos de queda para um melhor acompanhamento.

As respostas sobre alimentação consistiram na tentativa de passar estratégias para melhorar a aceitação e assim minimizar os problemas que podem levar ao estresse do cuidador.

RC1: Olá quais são os horários que ela aceita melhor pra comer tente oferecer a comida de sal nesses horários se achar viável.

RC2: Boa noite com o avançar do tempo o paciente pode recusar alguns alimentos e querer comer só aqueles que mais gosta. Tente esconder e não deixar à vista aqueles alimentos que podem fazer mal a ela pois corre o risco dela pegar sem que a senhora veja.

RC2: Coloque frutas na geladeira gelatina mingau coisas que ela pode comer quando tiver fome.

Nessa categoria também evidenciou-se o enfoque das respostas dos profissionais na prevenção da broncoaspiração como uma das complicações associadas à disfagia. O relatório do paciente apresentava a opção de notificação de tosse com água ou alimento. Porém, foi observado que os cuidadores preferiam comunicar esses problemas por meio das mensagens. Os profissionais aproveitaram para orientar a respeito da posição adequada durante as refeições, uso de espessantes, mudança na consistência da dieta, além de identificar os casos de disfagia e encaminhar para a avaliação da fonoaudióloga do ambulatório.

RC1: Quanto ao engasgo com água, o que você pode fazer é dar suco de fruta mais espesso com consistência de iogurte ajuda a não engasgar.

RC2: A tosse é só quando se alimenta? tem catarro? ela está engasgando? tosse quando se alimenta procure elevar a cabeceira sempre que ela deitar ou recostar vou ver a agenda mas só na sexta.

RC6: É extremamente necessário ofertar a comida para a mesma sentada se atentar para consistência dos alimentos ou bebidas que ocasionam o engasgo até mesmo para avaliar a necessidade de implementar espessantes nos líquidos se for o caso.

Os cuidadores enviaram mensagens comunicando alteração do hábito intestinal, queixa muito frequente entre os idosos, fazendo com que os profissionais alertassem para algumas das complicações relacionadas à constipação crônica. Foram discutidos também o uso de medicamentos laxativos, oferta de sucos de frutas que auxiliam na motilidade intestinal. Os

profissionais também orientaram a busca por um serviço de emergência, caso essas medidas não apresentassem êxito.

RC14: A última evacuação normal foi quando? Ela pode estar com fecaloma, fezes muito endurecidas que não saem.

RC18: Dê alimentos como mamão e ameixa além de muita água quando ele ficar sem evacuar se não funcionar pode usar lactulona xarope 20 ml de manhã e à noite por dois dias.

RC26: Solicito também para se atentar sobre frequência da evacuação em quadros de prisão de ventre pode piorar os quadros de agitação estamos acompanhando sua mãe por aqui verei a data da consulta para saber maiores detalhes dessas alterações comportamentais e manejar de acordo com possível.

RC35: Sobre a prisão de ventre ofereça mais líquidos frutas legumes e verduras uma alternativa é fazer um suco com laranja mamão e ameixa.

Após receber a mensagem sobre o óbito de dois pacientes acompanhados pelo SMAI, uma das médicas residentes em Geriatria respondeu aos cuidadores com afeto e atenção, oferecendo suporte e colocando a equipe do ambulatório a disposição.

RC16: Boa noite voltei agora de férias e acabei de receber essa triste notícia acompanhei seu pai em algumas consultas durante o ano passado e tinha um carinho grande por ele.

RC16: Recebo essa notícia com tristeza mas por outro lado feliz em saber que ele passou seus últimos momentos ao lado de uma família que se importava com ele Deus abençoe vocês e conte conosco no que precisarem.

RC35: Recebo essa notícia com muita tristeza nossa equipe tem um carinho muito grande com todos os idosos que acompanhamos e dentre eles estava também ela nos colocamos à disposição para continuar a ajudar no que for preciso pois sabemos o quanto é difícil esse momento meus pêsames por essa perda um forte abraço de toda a equipe para toda a família.

4.6.4 Respostas sobre o manejo das alterações comportamentais

Os cuidadores se mostraram assustados com os episódios cada vez mais frequentes de alterações comportamentais apresentadas pelos pacientes. As respostas dos profissionais do ambulatórios se concentraram na oferta de orientações sobre o manejo do pacientes em períodos de agitação e agressividade. A orientação passada foi evitar o conflito e utilizar de estratégias para lidar melhor com a situação procurando ter paciência e entender que estes tipos de alterações são consequência da demência. Os profissionais também orientaram que muitas das alterações comportamentais apresentadas pelos pacientes são consequências da própria demência.

RC18: Essas alterações de comportamento como tirar a roupa são consequências da doença ele não entende o que está fazendo continue sendo paciente.

RC26: Reforço que a sua abordagem quanto a tendência à deambulação e agitação se faz essencial mais do que os próprios medicamentos sugiro não prender ela e não contrariar tentar levar mais para sair.

RC26: O que é recomendado fazer são mudanças no dia a dia mesmo além de muita paciência e tranquilidade para lidar com isso pois sabemos que é difícil.
 RC35: Muita coisa não irá melhorar com a quetiapina pois são alterações inerentes da própria doença.

Um dos cuidadores necessitou da intervenção da assistente social nas respostas as suas mensagens devido o alto grau de estresse e sobrecarga vivenciado, evidenciando a importância do suporte social aos cuidadores.

RC15: Boa tarde nós profissionais da saúde entendemos as dificuldades que as famílias e cuidadores de pacientes com o quadro de síndrome demencial possuem na relação de cuidado contudo as respostas para as dificuldades são construídas através do diálogo paciência e compreensão.

RC15: Temos um limite em relação a questão de medicamentos para resolver a questão do banho e das refeições sabemos do seu esforço e dedicação mas é preciso compreender que existe a evolução da doença.

RC15: Tente ser firme com ele sem ser agressiva se ele se irritar espere um pouco ele vai esquecer e tente oferecer o alimento ou propor o banho oferecer resistência ao idoso só vai deixá-lo ainda mais irritado e este não irá atender à solicitação.

4.6.5 Respostas sobre o manejo dos medicamentos

Nessa categoria, observou-se que os profissionais procuraram orientar os cuidadores sobre a importância do uso correto dos medicamentos, inclusive, as drogas psicotrópicas utilizadas no controle das alterações comportamentais. Entretanto, alguns profissionais tentaram explicar aos cuidadores que nem tudo se resolve com tratamento farmacológico, além de ressaltarem a necessidade de avaliação médica do paciente para um adequado ajuste terapêutico.

RC1: Pode usar o seroquel como SOS mas precisamos saber se isto está frequente ou se está acontecendo algo diferente com ela pois já está com a olanzapina à noite desta forma não podemos dar a quetiapina.

RC18: Não há medicação para tratar todas estas alterações.

RC26: Boa tarde comparando com o comportamento dela quando estava usando quetiapina acha que melhorou alguma coisa quando trocamos para risperidona? como está hoje em relação ao mês passado?

RC26: Provavelmente não conseguiremos que ela fique calma todo o tempo, pois muito do comportamento que ela apresenta é consequência da própria doença e melhora pouco com os medicamentos.

5 DISCUSSÃO

Os resultados quantitativos sobre as características sociodemográficas dos cuidadores revelaram que o cuidado da pessoa com demência é desempenhado por pessoas da própria família, representado pelos filhos e cônjuge, do sexo feminino e a maioria divide o cuidado com outra pessoa. Esses aspectos também foram observados no estudo de Araújo, Oliveira e Pereira (2012) sobre o perfil dos cuidadores de pessoas com doença de Alzheimer e no estudo de Sena e colaboradores (2009).

A respeito do uso de recursos da tecnologia da informação como *e-mail*, *Facebook* ou *Whatsapp* e da internet no celular ou computador, os resultados dialogam com a Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios (PNAD) Contínua TIC 2018, que revelou que 94,2% dos brasileiros utilizam a internet para trocar textos e imagens. Além disso, segundo a pesquisa, o celular está presente em 92,6% dos 69,3 milhões de domicílios (IBGE, 2018). Entretanto, esses resultados respondem por uma parcela da população mais favorecida em termos de acesso a dispositivos móveis conectados à internet. Existindo uma grande parte da população vivendo em condições de desigualdade, pobreza e vulnerabilidade social segundo a pesquisa sobre a Síntese de Indicadores Sociais (SIS) que analisou as condições de vida da população brasileira (IBGE, 2019).

A avaliação funcional das pessoas com demência evidenciou um grau de incapacidade severa na maioria dos participantes (82%). De acordo com Luzardo, Gorini e Silva (2006), 77,8% dos pacientes com doença de Alzheimer apresentam dependência funcional na realização das atividades básicas de vida diária. Além disso, observou-se que a doença de Alzheimer foi o diagnóstico mais prevalente entre os participantes do estudo (71%), o que é corroborado pela epidemiologia do envelhecimento no país (IBGE, 2018).

Outro resultado encontrado está relacionado à prevalência de baixa escolaridade e analfabetismo entre as pessoas com demência participantes do estudo. Rentería e colaboradores (2019), em estudo sobre a relação entre analfabetismo e risco de demência, revelaram que participantes analfabetos tiveram quase três vezes mais chances de ter demência em comparação com participantes alfabetizados. Porém, os autores concluíram que apesar do analfabetismo estar associado, de forma independente, a um maior risco de prevalência de demência, não existe relação sobre a aceleração do declínio cognitivo.

O registro de alterações de comportamento foi muito prevalente no aplicativo SMAI Cuidador. Por meio de mensagens textuais, os familiares cuidadores recebiam orientações e trocavam informações sobre as estratégias de manejo das alterações de comportamento com os profissionais. O sistema também permitia o registro de quedas através do relatório do paciente,

sendo encontrada forte associação entre essas variáveis. De acordo com Bortoli e colaboradores (2015), a piora da função cognitiva está associada ao comprometimento da funcionalidade e aumento do risco de queda em idosos com demência quando comparado a idosos com comprometimento cognitivo leve. Segundo Gilmore-Bykovskyi e colaboradores (2020), os sintomas neuropsiquiátricos representam um dos desafios diários dos cuidadores de pessoas com demência, abrangendo alterações de humor, comportamento e percepção. Estes sintomas foram descritos como uma característica universal da doença de Alzheimer e demências relacionadas. De acordo com Pestana e Caldas (2009), os Sintomas Comportamentais e Psicológicos das Demências (SCPD) são representados por sintomas psicóticos (delírios e alucinações), agitação, depressão e distúrbios do sono. Segundo as autoras, esses sintomas podem afetar gravemente a qualidade de vida dos pacientes e seus cuidadores.

Park, Park e Kim (2020) desenvolveram um programa de manejo dos SCPD a partir de um aplicativo móvel para ajudar familiares cuidadores que convivem com pessoas com demência. No estudo, foi avaliado o impacto do programa sobre o estresse, fadiga, sono e sobrecarga dos cuidadores. Os resultados sobre os efeitos do programa na fadiga e sobrecarga dos cuidadores quando comparado com grupo que não utilizou o aplicativo foram promissores. Em comparação com a presente investigação, apesar do nível de sobrecarga ter sido mensurado, não foi possível afirmar que o aplicativo SMAI Cuidador tenha influenciado na redução da sobrecarga, uma vez que o instrumento Zarit não foi aplicado previamente à entrega do aplicativo aos cuidadores. Contudo, foi possível utilizar estes dados para analisar a sobrecarga em comparação com outras variáveis.

Outra correlação estatística encontrada no estudo diz respeito a associação entre queda e lesão de pele na pessoa idosa. Segundo Freitas e Waldman (2011), dentre as alterações do processo de envelhecimento da pele do idoso, destacam-se o comprometimento da elasticidade cutânea associada ao ressecamento ocasionado pela diminuição da função das glândulas sebáceas e sudoríparas, expondo a pele do idoso a um maior risco de rompimento, escamação e escoriação, sobretudo, diante de uma queda da própria altura. Resende, Bachion e Araújo (2006), defendem que dentre os fatores associados à integridade da pele prejudicada, destacam-se as idades extremas, além de pele molhada, medicações e fatores internos como estado metabólico alterado, proeminências ósseas, déficit imunológico, estado nutricional e sensibilidade alteradas.

Os resultados do componente qualitativo do estudo apresentaram as experiências dos familiares cuidadores e profissionais do ambulatório e permitiram captar suas percepções sobre a construção da metodologia de cuidado interprofissional proposta. Além disso, os encontros

possibilitaram o estreitamento do vínculo dos cuidadores com a equipe de saúde, sendo possível tratar de aspectos relacionados ao cuidado domiciliar da pessoa com demência.

Com relação às percepções dos familiares cuidadores sobre o uso do sistema, os comentários evidenciaram a necessidade de comunicação constante com a equipe do ambulatório e a busca por respostas relacionadas ao cuidado direto com o paciente e a exposição dos desafios e dificuldades enfrentadas. Foi relatado um sentimento de frustração pelo fato do aplicativo SMAI Cuidador não atendê-los em situações de urgência e emergência no domicílio. Porém, todos foram orientados a buscar atendimento pelo SAMU (Serviço de Atendimento Móvel de Urgência – 192), levar a pessoa idosa à UPA (Unidade de Pronto Atendimento) ou pronto-socorro mais próximo. Apesar disso, o sistema apresentava uma opção de alarme utilizada para chamar a atenção da equipe para algum fato relacionado ao cuidado. Esse tipo de demanda dos familiares cuidadores apontou para a necessidade de acolhimento e suporte social dessas pessoas no momento do acionamento do alarme, como parte do processo de construção da relação profissional-usuário.

De acordo com Merhy (2002), as tecnologias de cuidado podem ser classificadas como tecnologia dura, tecnologia leve-dura e tecnologia leve. A tecnologia dura é representada pela estrutura física ou elementos materiais como equipamentos, mobílias ou insumos de uma unidade. A tecnologia leve-dura é representada pelo conhecimento, protocolos, normas e saberes estruturados em torno das disciplinas. As tecnologias leves, por sua vez, se traduzem pelo processo de produção da comunicação e do diálogo presente nas relações entre os usuários e os profissionais dos serviços de saúde. Segundo o autor, essas três dimensões tecnológicas contribuem para a produção do cuidado à medida que as relações humanas e a troca de saberes são valorizadas. Portanto, essa prática qualifica o cuidado a partir de elementos como diálogo, empatia, escuta e construção de vínculo.

De acordo com Yousaf e colaboradores (2019), os aplicativos móveis de saúde têm o potencial de oferecer diversos recursos e estratégias para dar suporte aos cuidadores de pessoas com demência. Pereira e colaboradores (2016, p.69) ressaltam a importância da interface entre os conceitos de tecnologia e saúde considerando as novas práticas de saúde por meio da aplicação de tecnologias leves e relacionais.

Nessa perspectiva, não se pode confundir equipamentos com a tecnologia. Voltando-se para a etimologia das palavras, percebe-se que a ligação entre os termos não possuem nenhum respaldo. Nesse caso, a tecnologia pode ser incorporada às ações de educação e saúde na medida em que produzem conhecimentos e estímulos à determinada prática considerada como saudável e positiva, através da aprendizagem de habilidades para o cuidado e preservação da saúde dos indivíduos envolvidos (PEREIRA *et al.*, 2016, p.69).

Coelho e Jorge (2009) apontam que a tecnologia leve ou tecnologia das relações se configura como um elemento constituinte do processo de trabalho em saúde. Na atenção básica à saúde, representa um dispositivo do atendimento humanizado na perspectiva do acesso, acolhimento e vínculo. Portanto, a tecnologia integrada à saúde se apresenta como uma importante aliada na construção do cuidado e promoção da saúde produzindo mudanças efetivas nas práticas de saúde.

Partindo deste pressuposto, podemos afirmar que o SMAI utilizou uma combinação de tecnologias de cuidado na sua estrutura como defendido por Merhy (2002) envolvendo tecnologia dura (estrutura física do aparelho celular, tela, câmera, *chip* de dados, bateria, carregador), leve-dura (saberes das áreas da ciência da computação, engenharia eletrônica, geriatria, enfermagem gerontológica, nutrição e serviço social que constituíram a construção do aplicativo SMAI Cuidador) e leve (representada pela ação no suporte às pessoas com demência e seus familiares cuidadores por meio do aplicativo).

Chávez e colaboradores (2019) apresentaram o aplicativo *Alzheed* utilizado no monitoramento de pessoas com Doença de Alzheimer (DA). O aplicativo foi desenvolvido e avaliado em um centro-dia no México. No estudo de validação do sistema, os pesquisadores utilizaram grupos focais e aplicaram um instrumento de avaliação da aceitação da tecnologia conhecido como TAM (*Technology Acceptance Model*). Segundo os autores, o *Alzheed* facilita o monitoramento contínuo de pacientes com DA em unidades como centro-dia. Além disso, os profissionais de saúde são capazes de inserir manualmente informações sobre as atitudes e crises dos pacientes, como raiva, delírios, alterações de humor e ansiedade. O SMAI se diferencia do *Alzheed* porque oferece um canal de comunicação entre os familiares cuidadores e a equipe de saúde por meio de mensagens textuais dentro do aplicativo. Além disso, os registros não são realizados somente pelos profissionais de saúde, como é o caso do *Alzheed*. No SMAI, os familiares cuidadores assumiram um protagonismo no cuidado da pessoa com demência enviando relatórios diários sobre o cuidado e recebendo orientações sobre o manejo das alterações de comportamento e suporte no cuidado.

Protopappas e colaboradores (2016) destacaram o *AlzCare* como um sistema de informação para o gerenciamento do cuidado de pessoas com demência. Sendo composto por uma plataforma móvel para triagem de pessoas em risco, um sistema de informação clínica e um sistema de rastreamento de paciente por satélite. O sistema encontra-se em fase de avaliação e está sendo desenvolvido na fronteira Albânia-Grécia. O *AlzCare* se assemelha à estrutura do SMAI, pois, também apresenta uma plataforma na *web* e um sistema de GPS que localiza o aparelho por satélite.

Além disso, tem por objetivos oferecer suporte social e ajudar profissionais de saúde no rastreio, diagnóstico, tratamento e acompanhamento de idosos em risco ou já diagnosticados com comprometimento cognitivo leve e demência. As informações são acompanhadas por um médico neurologista, enquanto que no SMAI a equipe é multiprofissional e composta por médicos geriatras. O SMAI funciona em conjunto com o serviço de geriatria e os pacientes elegíveis já apresentavam o diagnóstico de demência, além de comprometimento da capacidade funcional, não sendo realizados testes de rastreio cognitivo como no caso do *AlzCare*.

Aos seis meses de uso do aplicativo SMAI, os resultados apontaram para a necessidade de atualização constante das medicações prescritas no sistema, uma vez que os cuidadores reclamavam quando havia inconsistências entre a prescrição recebida após as consultas e àquela configurada no sistema de notificação do horário correto para administração dos medicamentos. Além disso, os cuidadores aproveitaram a oportunidade para dizer como estava sendo a experiência de uso do aplicativo.

A análise dos comentários dos cuidadores revelou a rotina intensa de cuidados de uma pessoa com demência. Aos doze meses de uso do aplicativo SMAI, os cuidadores se manifestaram em relação ao impacto da atividade na saúde física e emocional. Sendo observados relatos sobre problemas de saúde, financeiros e conflitos familiares. Cesário e colaboradores (2017), destacam que o adoecimento do familiar cuidador está relacionado à intensa convivência com a pessoa com demência e as situações de estresse envolvidas no cuidado. Segundo os autores, o cuidador pode apresentar uma desestruturação do seu modo de vida e conflitos familiares mais intensos quando comparado à pessoas que não exercem essa função.

Estudos têm discutido a natureza do trabalho do cuidador de idosos e às tarefas de múltiplas que podem desencadear eventos estressores e sofrimento associado à rotina exaustiva. Cerutti e colaboradores (2019), em estudo sobre o trabalho de cuidadores de idosos na perspectiva da economia do cuidado, apontam que essa atividade se apresenta como uma necessidade de complementar a renda. No país, o projeto de lei que trata da criação e regulamentação da profissão de Cuidador de Pessoa Idosa, Cuidador Infantil, Cuidador de Pessoa com Deficiência e Cuidador de Pessoa com Doença Rara (Projeto de Lei da Câmara nº 11/2016) foi aprovado no plenário da Câmara dos Deputados e encontra-se em fase de sanção presidencial. Enquanto isso, cresce o mercado de cuidadores de idosos.

Cuidadores de idosos trocam seus serviços por um salário, transformando suas disposições afetivas e morais em uma mercadoria. Essa mercabilidade da afetividade é compreendida por um marco de processos precários das relações familiares e por uma ruptura na dinâmica das reciprocidades familiares, em que filhos e netos não cuidarão dos seus pais e avós. Somando-se a isso, as alterações efetuadas no âmbito

familiar demonstram que o trato com idosos em domicílio tornou-se uma tarefa difícil, fazendo com que a socialização familiar adquira aspecto de mercadoria, em que valores econômicos misturam-se ao espaço do íntimo (CERUTTI *et al.*, 2019, p.394).

Neste contexto, os autores criticam a mercantilização do cuidado e defendem que as relações de trabalho entre cuidador e paciente estão permeadas por relações de afetividade devendo ser melhor compreendidas. Os cuidadores perceberam que esta atividade está acompanhada de uma grande carga de sofrimento físico e psíquico. De acordo com o psiquiatra e psicanalista francês, especialista em psicodinâmica do trabalho, Christophe Dejours (1987, p.133):

A organização do trabalho exerce sobre o homem uma ação específica, cujo impacto é o aparelho psíquico. Em certas condições emerge um sofrimento que pode ser atribuído ao choque entre uma história individual, portadora de projetos, de esperanças e de desejos e uma organização do trabalho que os ignora (DEJOURS, 1987, p.133).

No presente estudo, foi observado no grupo focal sobre a experiência de uso do SMAI que alguns familiares cuidadores abandonaram empregos e projetos de vida para exercer o trabalho de cuidador e se dedicar à pessoa com demência, recebendo auxílio financeiro de pessoas da própria família. Silva, Passos e Barreto (2012, p.708), apontam que “sentimentos de depressão e ansiedade ocorrem quando o cuidador percebe que sua estrutura familiar está abalada devido à modificação dos papéis sociais”. O que expõe a realidade vivida por essas pessoas e o desafio de encarar o cuidado de um familiar com demência como um trabalho, além do sofrimento invisível relacionado às situações de cuidado da pessoa com demência.

Nardi e Oliveira (2008), em estudo sobre o apoio social ao cuidador familiar do idoso dependente, as demandas de cuidados estão relacionadas à higiene, alimentação, banho, mobilização, transporte, ajuda financeira para realização de afazeres domésticos e atividades externas. De acordo com Sena e colaboradores (2009, p.137), “o cuidador que acompanha a pessoa em gradativa limitação de suas capacidades passa a desempenhar, cada vez mais, um número maior de atividades/cuidados para garantir o suprimento das necessidades físicas e psíquicas do dependente”. Esta afirmação está intimamente associada ao aumento do estresse e sobrecarga do cuidador e do surgimento de alterações físicas, como doenças osteoarticulares, que comprometem a saúde dos cuidadores. Pesquisadores traçaram o perfil dos cuidadores de pessoas com doença de Alzheimer e as principais alterações físicas associadas ao cuidado. Dentre elas, foram relatadas dores nas costas, dores na coluna, cansaço, coordenação motora prejudicada, infarto, hérnia, dores nos braços, estresse, dores nas pernas, ganho ou perda de peso e dores na nuca (ARAÚJO, OLIVEIRA & PEREIRA, 2012).

Aos dezoito meses de uso do aplicativo SMAI, os cuidadores revelaram um sentimento de segurança no cuidar com o uso do aplicativo e reforçaram a melhoria da comunicação e as mudanças no cuidado diário com a implementação do aplicativo SMAI na atividade de cuidador. Halbach e colaboradores (2018), descreveram um estudo de caso na Noruega a respeito de um aplicativo desenvolvido para dar suporte a familiares de pessoas com demência. Foram realizados grupos focais para identificação dos temas a serem incluídos no aplicativo e fornecer recomendações sobre os serviços de saúde. Dentre os principais temas, destacaram-se: questões médicas e psicológicas; como se comunicar com pessoas com demência; questões jurídicas e financeiras; conselhos práticos para os desafios do dia a dia, e colaboração com o município e serviços de saúde relacionados. Os autores destacaram ainda que os participantes demonstraram satisfação com o aplicativo e sua estrutura.

A respeito das percepções dos profissionais aos dezoito meses de uso do sistema, embora tenha sido verificado um aumento da demanda de trabalho dos médicos residentes que conciliavam o uso do sistema com as atividades do ambulatório, foi observada boa aceitação de um modo geral. O trabalho de gestão do cuidado se deu por meio da supervisão do uso do sistema e monitoramento das demandas dos familiares cuidadores. Além disso, a equipe multiprofissional do serviço de geriatria organizava reuniões de fim de turno incluindo os casos gerenciados pelo SMAI, modificando o processo de trabalho do ambulatório. De acordo com Franco (2013, p.247), “no plano do trabalho cotidiano, e na relação de cuidado, o trabalhador opera novos dispositivos aos serviços de saúde, muda as práticas, aciona novos modos de produzir o cuidado se isto fizer parte dele”. Portanto, o estudo revelou que o compromisso dos profissionais participantes com o projeto SMAI, no sentido de viabilizar a avaliação da metodologia de cuidado interprofissional a partir do desafio da gestão do trabalho em saúde.

Os profissionais destacaram a troca de mensagens textuais como um dos recursos mais utilizados pelos cuidadores e discutiram o uso na prática profissional. Além disso, foram sugeridas melhorias como a simplificação do relatório do cuidador e um espaço onde o médico assistente pudesse escrever um resumo sobre a história clínica do paciente no sentido de auxiliar no monitoramento e acompanhamento no serviço de geriatria.

A análise das mensagens trocadas entre familiares cuidadores e os profissionais do ambulatório pelo aplicativo SMAI evidenciou que os cuidadores deram preferência ao envio de informações dos pacientes na forma de mensagens textuais ao invés do relatório do paciente. Este último, foi considerado repetitivo e extenso, com possível risco de influenciar na sobrecarga dos cuidadores, justificando o envio irregular dos mesmos. Além disso, observou-se que o fato de alguns itens do relatório não terem sido preenchidos passava a impressão para

os profissionais de que o paciente não havia se alimentado nas últimas 24h ou durante vários dias seguidos causando estranheza por parte do profissional. Foi identificado a caixa de resposta encontrava-se com a opção de resposta “não” marcada automaticamente. Por isso, alguns cuidadores negavam quando o profissional perguntava se o idoso não havia se alimentado nas últimas 24h. O que evidenciou o registro irregular ou inexistente das informações do relatório do paciente por parte dos familiares cuidadores ao contrário do uso das mensagens textuais.

As mensagens textuais para a equipe do ambulatório continham informações que já constavam no relatório do paciente. Observou-se que os cuidadores utilizaram o espaço das mensagens textuais como forma de desabafo nas situações de estresse e sobrecarga, além de buscar a solução de assuntos relacionados à agenda de consultas no serviço de geriatria; ao monitoramento do paciente no domicílio; bem como as angústias associadas às alterações comportamentais e manejo dos medicamentos. Os familiares cuidadores se sentiram apoiados nas respostas dos profissionais. No entanto, quando havia uma demora no tempo de resposta dos profissionais, os cuidadores questionavam, ficando ansiosos pela resposta. De acordo com Camargo (2010, p.232), “sentimentos de desespero, cansaço, ansiedade, angústia e desamparo são frequentes em famílias de cuidadores de doentes crônicos e graves”. Portanto, foi explicado novamente aos participantes que o SMAI não representa um serviço de aplicativo de mensagens instantâneas, mas um sistema de monitoramento remoto e acompanhamento domiciliar e ambulatorial, não incluindo o atendimento de situações de urgência e emergência.

Em determinada ocasião onde ocorreu movimento de greve na universidade, as mensagens textuais dos profissionais aos cuidadores apresentavam informações a respeito do horário e local de atendimento, uma vez que as consultas haviam sido transferidas para o ambulatório do HUPE. Neste caso, os cuidadores recebiam orientação por meio de mensagens textuais sobre a mudança do local, bem como o retorno do atendimento no serviço de geriatria no prédio da UERJ. Observou-se também que as respostas dos profissionais consistiam no oferecimento de suporte aos cuidadores em torno da organização do cuidado domiciliar da pessoa com demência, incluindo as dificuldades de lidar com as mudanças de comportamento e o manejo dos medicamentos utilizados.

De acordo com Bernardo (2016), o envelhecimento com dependência impacta a dinâmica dos familiares que, naturalmente, tornam-se os responsáveis pelos cuidados da pessoa idosa. A situação de vulnerabilidade desses idosos impõe às famílias rotinas de cuidados domiciliares complexas e invisíveis à sociedade. Por outro lado, é clara a fragilidade das políticas públicas na garantia dos direitos sociais desta população. Sendo importante entender o contexto dessas famílias e oferecer uma rede de suporte visando a capacitação nos cuidados

e a inclusão social. O país carece da implantação de uma rede de atenção ao idoso capaz de atender as necessidades de saúde e sociais dessa população que vem crescendo a cada ano segundo estimativas do IBGE (2018).

Segundo Coelho, Motta e Caldas (2018, p.1), “apesar da consolidação da atenção primária como porta de entrada e da forte atuação dos agentes comunitários de saúde, a fragmentação do sistema de saúde e a ausência de um modelo de atenção à saúde da pessoa idosa ainda são grandes limitadores da assistência a essa população”. Portanto, existe o desafio de ampliar a rede de cuidados à saúde do idoso e fortalecer a cobertura assistencial com destaque para a produção de cuidados de longo prazo à pessoa com demência considerando o alto grau de dependência que essa pessoa pode apresentar. Além disso, há necessidade de suporte social, assistencial e psicológico aos familiares cuidadores de pessoas com demência. Para Luzardo, Gorini e Silva (2006), a sobrecarga do cuidador, caracterizada por demandas complexas de cuidados, pode ser minimizada por meio da adoção de estratégias e políticas públicas eficazes visando a melhoria da qualidade de vida da pessoa idosa e seu cuidador.

De acordo com Hale e colaboradores (2020), as pessoas com demência são extremamente dependentes de seus cuidadores para acessar e utilizar os serviços de saúde. Por esta razão, os profissionais desses serviços precisam apoiar os cuidadores no sentido de garantir suporte e orientação adequados, além de compreender o trabalho dos cuidadores a fim de otimizar os cuidados prestados às pessoas com demência. Anjos e colaboradores (2015), destacam o suporte social como uma ferramenta capaz de atuar na prevenção de implicações à saúde como sobrecarga e desgaste biopsicossocial dos cuidadores de idosos em situação de dependência funcional.

Outro ponto observado dizia respeito à sensibilidade demonstrada na resposta de uma residente de geriatria no momento de luto e comunicação de óbito do paciente pelo familiar cuidador. Foi observado um elevado grau de comprometimento e dedicação no cuidado e acompanhamento terapêutico por estes profissionais. Além disso, foi observada uma preocupação com as alterações apresentadas pelos idosos, fazendo com que os profissionais orientassem os cuidadores como no caso do manejo das alterações de comportamento, prevenção da broncoaspiração e detecção da disfagia, orientações para a melhora do funcionamento intestinal, alimentação e sono do idoso. O que se traduziu em ações educativas de orientação profissional.

Saffari, Ghanizadeh e Koenig (2014) apresentaram uma revisão sobre estudos de educação em saúde para pacientes com diabetes mellitus tipo 2 que utilizaram mensagens textuais. Os resultados revelaram que esse tipo de mensagem se mostrou eficaz no controle

glicêmico dos pacientes melhorando o autocuidado. A opção pelo uso de mensagens textuais no aplicativo SMAI também se mostrou como um importante recurso facilitando a comunicação com os profissionais do serviço. A análise lexical da troca de mensagens textuais entre os familiares cuidadores e os profissionais contribuiu para o entendimento da importância deste recurso no acompanhamento das demandas dos familiares cuidadores e nas orientações sobre o cuidado na demência.

Os resultados demonstraram que a metodologia de cuidado interprofissional mediada pelo SMAI pode funcionar como um modelo de cuidado à saúde das pessoas com demência. Sendo observada melhoria na comunicação entre os cuidadores e a equipe do ambulatório, além da necessidade de suporte social, assistencial e psicológico aos cuidadores envolvidos no processo de cuidar. De acordo com Motta, Caldas e Assis (2008), em estudo sobre a experiência interdisciplinar e interprofissional do NAI/HUPE/UERJ, foi destacada a importância do programa de treinamento em saúde do idoso para a formação profissional com foco na integralidade. A dimensão do cuidado interprofissional foi observada por meio da integração entre os profissionais do NAI no que diz respeito ao planejamento terapêutico e cuidado integral das pessoas com demência e seus familiares cuidadores. O que é considerado um marco histórico do serviço de geriatria desde a sua implantação no âmbito do HUPE pelo Professor Emérito Dr. Américo Piquet Carneiro e seu pioneirismo multiprofissional e interdisciplinar no campo da saúde a nível nacional (NETO, 2019).

O estudo apresentou limitações relacionadas à amostra de participantes, neste caso, reduzida e por conveniência. Além do interesse no uso do aplicativo na rotina diária de cuidado da pessoa com demência, o familiar cuidador deveria apresentar condições de usar o sistema em termos de capacidade de operar funções como iniciar o aplicativo, acessar o *menu* de opções da tela principal; preencher e enviar o relatório do paciente, além de trocar mensagens com os profissionais, entre outras. Sendo observada dificuldade de uso do aplicativo apesar dos inúmeros treinamentos no serviço e da interface de usuário amigável do sistema.

De acordo com Raymundo (2013), em uma dissertação sobre a aceitação da tecnologia por idosos, fatores como medo, receio, motivação, gênero, características dos aparelhos e o reconhecimento dos benefícios, da utilidade e da importância das tecnologias influenciaram no uso e na aceitação de tecnologias. Entretanto, variáveis como idade, renda e nível de escolaridade não apresentaram correlações significativas com a aceitação de tecnologias. Esses resultados revelam a necessidade de projetos de inclusão digital no sentido de desmistificar essas tecnologias para o público de idosos.

Pereira e Colaboradores (2019), em estudo sobre a utilização de dispositivos móveis por idosos de um programa de extensão universitária, apontaram que dentro de uma amostra de 50 idosos entrevistados, 60% utilizavam aplicativos móveis voltados para a comunicação com familiares e amigos. Foi observado um sentimento de insegurança da parte do entrevistados quando questionados sobre a possibilidade de explorar mais recursos dos celulares. Os autores também defenderam o desenvolvimento de tecnologias de aplicativos móveis para esse público e projetos de inclusão digital no contexto da extensão universitária.

O número reduzido de participantes ao longo dos dezoito meses de intervenção refletiu no quantitativo de informações enviadas pelos cuidadores na forma de relatórios e mensagens textuais. Os cuidadores devolveram o aparelho por motivos como desistência, baixa adesão à tecnologia, óbito ou institucionalização da pessoa idosa. A participação nos grupos focais variou de maneira que nem todos compareceram nos três encontros pela impossibilidade de deixar a pessoa com demência sozinha em casa ou não ter uma pessoa para dividir o cuidado naquele momento, evidenciando a condição de sobrecarga do cuidador. Silva, Passos e Barreto (2012) destacaram a importância de programas de apoio aos familiares cuidadores de pessoas com demência, incluindo serviços de cuidador substituto para aliviar a sobrecarga, além de informações, orientações, encaminhamento e suporte dos profissionais de saúde. Segundo as autoras, apesar das informações e orientações sobre a atividade de cuidar nos grupos de apoio, os familiares cuidadores ainda apresentam sobrecarga, o que reforça a necessidade de um trabalho preventivo, de orientação e tratamento.

O'Connor (2019), em estudo qualitativo e exploratório sobre o desenvolvimento de tecnologias para pessoas com demência e seus cuidadores, destacou a inclusão dessas pessoas nas etapas de construção do projeto visando o atendimento de suas necessidades. Além disso, destaca que os aplicativos móveis de saúde facilitam a interação das pessoas com demência e seus cuidadores melhorando sua qualidade de vida e ressalta que os estudos de avaliação dessas tecnologias ainda são incipientes.

De acordo com Cuffaro e colaboradores (2020), em estudo sobre o cuidado na demência e a pandemia de COVID-19, as pessoas com demência que se infectam pelo novo Coronavírus apresentam maior risco de mortalidade quando admitidas em unidades de terapia intensiva devido à idade avançada e comorbidades frequentes. Sendo fortemente recomendadas medidas de distanciamento social para esse público, o que aumenta a condição de sobrecarga dos cuidadores. O estudo abre perspectivas futuras para o desenvolvimento de aplicativos móveis que promovam o cuidado integral das pessoas com demência e ofereçam uma rede de suporte social aos familiares cuidadores.

De acordo com o consenso nacional de especialistas intitulado “*Home is where the future is*” (Casa é onde está o futuro, tradução nossa) sobre o cuidado na demência organizado pela Universidade *Johns Hopkins* em parceria com a Fundação *BrightFocus*, localizados em *Maryland*, Estados Unidos, foi recomendado que o uso da tecnologia pode funcionar como uma ferramenta de suporte aos idosos com demência (SAMUS *et al.*, 2018). Além de contribuir estimulando o cuidado domiciliar e o convívio na comunidade com as famílias e amigos, prevenindo a institucionalização precoce destas pessoas e o isolamento social.

Portanto, a reorientação do modelo de cuidado surge como uma das estratégias globais do cuidado centrado na pessoa com demência e as mudanças tecnológicas podem contribuir para o desenvolvimento de modelos de cuidados cada vez mais inovadores. De acordo com os especialistas do referido consenso, o cuidado domiciliar de pessoas com demência representa um modelo de cuidado de longa duração eficiente. Do ponto de vista da saúde pública, otimizar esses cuidados no domicílio e reduzir ou atrasar as transições para outros locais de atendimento são estratégias que podem oferecer benefícios para esta população. O suporte oferecido aos familiares cuidadores por meio do SMAI se mostrou como um exemplo de tecnologia móvel que favorece e estimula o cuidado domiciliar, em concordância com as diretrizes do consenso.

CONCLUSÕES

Este trabalho apresenta como contribuição um estudo de avaliação de uma metodologia de cuidado interprofissional mediada por um aplicativo móvel utilizado no monitoramento remoto de pessoas com demência e suporte social dos familiares cuidadores. Dentre os desdobramentos para o serviço de geriatria, o SMAI representou uma ferramenta inovadora no campo da saúde do idoso e promotora de práticas voltadas para o cuidado integral.

Participar da construção da metodologia de cuidado interprofissional significou um desafio importante e um aprendizado por se tratar de um estudo com caráter inédito sobre o monitoramento remoto de pessoas com demência e suporte aos cuidadores familiares por meio de um sistema móvel. Os resultados valorizam o esforço da equipe multiprofissional que coordenou o estudo de avaliação do sistema e sua implantação na rotina dos familiares cuidadores e no processo de trabalho do ambulatório. O SMAI promoveu a dimensão da interprofissionalidade sendo percebida como uma ferramenta que possibilitou a incorporação de uma nova prática em saúde.

A prática da telemedicina no país permanece amparada pela lei federal nº 13.989/2020 devido à pandemia de COVID-19, o que fez com que muitos serviços suspendessem suas atividades presenciais. Essa condição mundial exigiu novas abordagens e estratégias dos serviços de saúde para a garantia de um cuidado adequado e seguro às pessoas com demência. Dispositivos de telemedicina no campo da saúde móvel (*mobile health*), como *smartphones*, podem ser muito úteis no monitoramento e cuidados remotos, inclusive no acompanhamento domiciliar e suporte social a pacientes e familiares cuidadores. Essa revolução digital tem sido cada vez mais necessária no momento em que vivemos servindo como uma ferramenta assistencial e de suporte no contexto do cuidado da demência.

O mercado envolvendo as tecnologias digitais encontra-se em pujante crescimento, criando uma demanda por profissionais da área de tecnologia da informação, informática em saúde, desenvolvedores de *softwares* e aplicativos, além de profissionais de saúde dispostos a colaborar com programas de telemedicina e telessaúde nos diversos níveis de atenção à saúde. No entanto, esses profissionais precisam estar atentos aos instrumentos regulatórios e resoluções dos conselhos profissionais sobre a prática legal da telemedicina durante as etapas de criação e desenvolvimento dessas tecnologias.

O estudo mostrou que é possível estruturar um programa de telemedicina no âmbito do SUS como forma de otimizar a assistência de saúde, minimizar gastos com deslocamento de pacientes e prover suporte social, assistencial e psicológico aos familiares cuidadores de pessoas idosas. Neste sentido, o telecuidado se configura como uma atividade em expansão

devido a atual conjuntura, sendo necessários estudos de validação de tecnologias de monitoramento à distância e avaliação do impacto na saúde pública no que diz respeito a promoção da saúde e prevenção da hospitalização e institucionalização precoces.

Dentre as principais barreiras encontradas na difusão dessas tecnologias, destaca-se a falta de estrutura dos serviços de saúde no que diz respeito aos pontos de acesso e conexão à internet em algumas regiões do país. Portanto, pensando no futuro dessas tecnologias digitais e remotas e sua aplicabilidade na assistência à saúde, são necessárias políticas que assegurem investimentos nessas áreas visando o desenvolvimento científico e tecnológico e a criação de uma rede de infraestrutura interligando todo o país.

O SMAI atendeu os objetivos propostos desde a sua concepção, visando a melhoria da comunicação entre os familiares cuidadores e profissionais do serviço de geriatria por meio do monitoramento remoto da rotina de cuidados domiciliares. O contexto envolvendo a experiência de uso do sistema revelou a necessidade de uma estrutura organizacional e um trabalho de gestão do cuidado.

Portanto, o sistema contribuiu para a organização dos cuidados das pessoas com demência pela equipe multiprofissional do NAI/HUPE/UERJ. Esse tipo de cuidado deve considerar suas necessidades e valores individuais e culturais, respeitando a identidade dessas pessoas e seus direitos sociais inegociáveis. Além disso, deve incorporar a dimensão do suporte social aos familiares cuidadores, criando uma rede de apoio, serviços e políticas públicas que valorizem o seu papel social e minimizem a sobrecarga.

REFERÊNCIAS

Alzheimer's Disease International (ADI), London. ADI is fully responsible for the content. August 2015. Republished with corrections October 2015. Disponível em: www.alz.co.uk/worldreport2015corrections. Acesso em 18/12/2019.

ANDREWS, E. S. Institutionalising senile dementia in 19th-century Britain. *Sociology of Health & Illness*, London, v.39, n.2, p.244-257, feb. 2017.

ANJOS, K. F. *et al.* Associação entre apoio social e qualidade de vida de cuidadores familiares de idosos dependentes. *Ciência & Saúde Coletiva*, Salvador, v.20, n.5, p.1321-1330, jan. 2015.

ARAÚJO, C. L. O; OLIVEIRA, J. F.; PEREIRA, J. M. Perfil de cuidadores de idosos com doença de Alzheimer. *Revista Kairós Gerontologia*, São Paulo, v. 15, n. 2, p. 119-137, mar. 2012.

ASCHIDAMINI, I. M.; SAUPE, R. Grupo Focal - Estratégia Metodológica Qualitativa: um ensaio teórico. *Rev. Cogitare Enfermagem*, Paraná, v. 9, n. 1, p. 9-14, jun. 2004.

BARDIN, L. *Análise de conteúdo*. 2. ed. São Paulo: Edições 70, 2016.

BELLO-HAAS, V. P. M. D. *et al.* Lessons learned: feasibility and acceptability of a telehealth-delivered exercise intervention for rural-dwelling individuals with dementia and their caregivers. *Rural Remote Health*, Canada, v. 14, n. 3, p. 1-11, ago. 2014.

BERNARDI, H. L. F; MOTTA, L. B. Desenvolvimento de aplicativo como ferramenta de apoio à investigação e prevenção de osteoporose . *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, Rio de Janeiro, v. 21, n. 4, p. 408-418, ago. 2018.

BERNARDINI, S. *et al.* A Mobile App for the Remote Monitoring and Assistance of Patients with Parkinson's Disease and their Caregivers. *Annu Int Conf IEEE Eng Med Biol Soc*, Rome, v. 40, n. 1, p. 2909-2912, jul. 2018.

BERNARDO, M. H. J. Envelhecimento com dependência: a invisibilidade dos cuidados familiares. In: BERNARDO, M. H. J.; MOTTA, L. B. (2016). *Cuidado e Interprofissionalidade: uma experiência de atenção integral à saúde da pessoa idosa*. 1. ed. Curitiba: CRV.

BERWIG, M.; LESSING, S.; DECK, R. Telephone-based aftercare groups for family carers of people with dementia. *BMC Health Services Research*, Germany, v. 19, n. 1, p. 1-10, mar. 2019.

BORTOLI, C. G. *et al.* Equilíbrio, quedas e funcionalidade em idosos com alteração da função cognitiva. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, Rio de Janeiro, v. 18, n. 3, p. 587-597, set. 2015.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Disponível em: <https://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf> Acesso em: 12/03/2017

BRASIL. Lei nº 13.989, de 15 de abril de 2020 Disponível em: <https://www.in.gov.br/en/web/dou/-/lei-n-13.989-de-15-de-abril-de-2020-252726328> Acesso em: 22/05/2020.

BROOKER, D. (2004). What is person centred-care for people with dementia? Reviews in Clinical Gerontology, England, v. 13, p. 215–222, 2004. Disponível em: <https://pdfs.semanticscholar.org/8d36/dfd85dc5c7fedb836a0555ac3088c027a4b0.pdf> Acesso em 22/04/2019.

CALDAS, C. P. Envelhecimento com dependência: responsabilidades e demandas da família. Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, v.19, p.773-781, 2003.

CAMARGO, B. V.; JUSTO, A. M. IRAMUTEQ: Um Software Gratuito para Análise de Dados Textuais. Temas em Psicologia, v.1, n.2, p.513-518, 2013.

CAMARGO, R. C. V. F. Implicações na saúde mental de cuidadores de idosos: uma necessidade urgente de apoio formal. Revista Electrónica Salud mental Alcohol y Drogas, v.6, n.2, p.231-254, 2010.

CESÁRIO, V. A. C. *et al.* Estresse e qualidade de vida do cuidador familiar de idoso portador da doença de Alzheimer. Saúde Debate. v.41, n.112, p.171-182, 2017.

CFM. Conselho Federal de Medicina. Resolução nº. 1.643/2002. Disponível em: <https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/resolucoes/BR/2002/1643> Acesso em: 12/09/2019.

CFM. Conselho Federal de Medicina. Resolução nº. 2.227/2018. Disponível em: <https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/resolucoes/BR/2018/2227> Acesso em: 12/09/2019.

CHÁVEZ, A.; BORREGO, G.; GUTIERREZ-GARCIA, O., RODRÍGUEZ, L. Design and evaluation of a mobile application for monitoring patients with Alzheimer's disease: A day center case study. International Journal of Medical Informatics 131 (2019) 103972

CHEONG, C. K. *et al.* The effect of telemedicine on the duration of treatment in dementia patients. Journal of Telemedicine and Telecare, v. 21, n. 4, p. 214-8, Jun. 2015.

COELHO, C. L. M.; BASTOS, C. L.; CAMARA, F. P.; LANDEIRA-FERNANDEZ, J. A influência do gênero e da escolaridade no diagnóstico de demência. Estudos de Psicologia, v.27, n.4, p.449-456, 2010.

COELHO, L. P.; MOTTA, L. B.; CALDAS, C. P. Rede de atenção ao idoso: fatores facilitadores e barreiras para implementação. Physis: Revista de Saúde Coletiva, Rio de Janeiro, v. 28, n.4, p.1-19, 2018.

- COELHO, M. O.; JORGE, M. S. B. Tecnologia das relações como dispositivo do atendimento humanizado na atenção básica à saúde na perspectiva do acesso, do acolhimento e do vínculo. *Ciência & Saúde Coletiva*, v.14, n.1, p.1523-1531, 2009.
- CUFFARO, L. *et al.* Dementia care and COVID-19 pandemic: a necessary digital revolution. *Neurological Sciences*, v.41, n.8, p.1977-1979, 2020.
- CZAJA, S. J.; RUBERT, M. P. Telecommunications technology as an aid to family caregivers of persons with dementia. *Psychosom Med.* v. 64, n.15, p.469-76, 2002.
- DE JONG, C. C. *et al.* Professionals Use of a Multidisciplinary Communication Tool for Patients with Dementia in Primary Care. *Computers Informatics Nursing*, v. 36, n. 4, p. 193-198. Abr. 2018.
- DEJOURS, C. A Loucura do Trabalho: Estudo de Psicopatologia do Trabalho. São Paulo: Cortez, 1987.
- DOYLE, C. *et al.* Videoconferencing and telementoring about dementia care: evaluation of a pilot model for sharing scarce old age psychiatry resources. *International Psychogeriatrics*, v. 28, n. 9, p. 1567-1574. Set. 2016.
- EISDORFER, C. *et al.* The effect of a family therapy and technology-based intervention on caregiver depression. *Gerontologist*. v.43, p.521-31, 2003.
- EPP, T. D. Person-centred dementia care: A vision to be refined. *The Canadian Alzheimer Disease Review*, April, 14–18, 2003.
- FÄNGE, A. M. *et al.* The TECH@HOME study, a technological intervention to reduce caregiver burden for informal caregivers of people with dementia: study protocol for a randomized controlled trial. *Trials*, v. 18, n. 63. Fev. 2017. Disponível em: <https://trialsjournal.biomedcentral.com/articles/10.1186/s13063-017-1796-8>. Acesso em: 13 Mar. 2019.
- FAZIO, S. *et al.* The Fundamentals of Person-Centred Care for individuals with dementia. *The Gerontologist*. v. 58, n. S1, p. S10-S19, 2018.
- FRANCO, T. B. O trabalhador de saúde como potência: ensaio sobre a gestão do trabalho. In: Trabalho, produção do cuidado e subjetividade em saúde: textos reunidos. Organização: Túlio Batista Franco, Emerson Elias Merhy. 1 ed. – São Paulo: Hucitec, 2013.
- FREITAS, L. D. O.; WALDMAN, B. F. O processo de envelhecimento da pele do idoso: diagnóstico e intervenções de enfermagem. *Estud. interdiscipl. envelhec.*, v.16, p.485-497, 2011.
- FRISARDI, V.; IMBIMBO, B. P. Gerontechnology for demented patients: smart homes for smart aging. *Journal of Alzheimer's Disease*, v. 23, n.1, p. 143-146. Jan. 2011.
- GANAPATHY, D. *et al.* The patient buddy app can potentially prevent hepatic encephalopathy-related readmissions. *Liver International*, v. 37, n. 12. Jun. 2017.

GARZO, A. *et al.* Design and development of a gait training system for Parkinson's disease. PLoS One, Filomena Papa, v. 13, n. 11. Dez. 2018. Disponível em: <https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0207136>. Acesso em: 13 Mar. 2019.

GILMORE-BYKOVSKYI, A.; MULLEN, S.; BLOCK, L.; JACOBS, A.; WERNER, N. E. Nomenclature Used by Family Caregivers to Describe and Characterize Neuropsychiatric Symptoms. The Gerontologist, v.60, n.5, p.896-904, 2020.

GRAÇAS, E.M.; SANTOS, G. F. Metodologia do cuidar em enfermagem na abordagem fenomenológica. Rev Esc Enferm USP. v.43, n.1, p.200-7, 2009.

GRIFFITHS, P. C. *et al.* Tele-Savvy: An Online Program for Dementia Caregivers. American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias. 16 Mar. 2018. Disponível em: <https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/1533317518755331>. Acesso em: 13 Mar. 2019.

HALBACH, T.; SOLHEIM, I.; YTREHUS, S.; SCHULZ, T. A Mobile Application for Supporting Dementia Relatives: A Case Study. Inn: Ebook: Transforming our World Through Design, Diversity and Education. Series: Studies in Health Technology and Informatics, p.839-846, 2018.

HALE, L. *et al.* Constructing Normalcy in Dementia Care: Carers' Perceptions of Their Roles and the Supports They Need. The Gerontologist, v.60, n.5, p.905-915, 2020.

HAPP, M. B.; RADERSTORF, T. Engaging nurses in gerontechnology and innovation in acute care for the elderly. Geriatric Nursing, v.40, n.5, p.533-535, Sep-Oct, 2019.

HARALAMBOUS, B. *et al.* A narrative review of the evidence regarding the use of telemedicine to deliver video-interpreting during dementia assessments for older people. Asia-Pacific Psychiatry, v. 11, n. 3, abr. 2019.

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Projeções da população: Brasil e unidades da federação: revisão 2018 / IBGE, Coordenação de População e Indicadores Sociais. – 2. ed. - Rio de Janeiro: IBGE, 2018. 58 p.

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Síntese de Indicadores Sociais Uma Análise das Condições de Vida da População Brasileira (2012). Rio de Janeiro: IBGE.

IBGE. Síntese de indicadores sociais: uma análise das condições de vida da população brasileira: 2019/IBGE, Coordenação de População e Indicadores Sociais. - Rio de Janeiro: IBGE, 2019.

JAMWAL, N. R.; KUMAR, S. P. Smarter palliative care for cancer: Use of smartphone applications. Indian J Palliat Care. Jan-Mar; v.22, n.1, p.108–110, 2016.

JOOSE, L. L.; PALMER, D.; LANG, N. M. Caring for elderly patients with dementia: nursing interventions. Nursing: Research and Reviews, v.3, p. 107-117, 2013.

KIM, H.; JHOO, J. H.; JANG, J-W. The effect of telemedicine on cognitive decline in patients with dementia. *Journal of Telemedicine and Telecare*, v. 23, n. 1, p. 149-154. Jan. 2017.

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

KITWOOD, T. Toward a theory of dementia care: ethics and interaction. *The Journal of Clinical Ethics*, v.9, n.1, p. 23-34, 1998.

LAUTENSCHLAGER, N. T. *et al.* Modern technology to support carers of care recipients with dementia or functional mental illness: promising progress, but a long road ahead. *International Psychogeriatrics*, v. 29, n. 12, p. 1933-1935, 2017.

LEE, E. Do Technology-Based Support Groups Reduce Care Burden Among Dementia Caregivers? A Review. *Journal of Evidence-Informed Social Work*, v. 12, n. 5, Mar. 2015.

LEORIN, C. *et al.* The Value of Including People with Dementia in the Co-Design of Personalized eHealth Technologies. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, v. 47 n. 3, p. 164-175, 2019.

LORENZ, K. *et al.* Technology-based tools and services for people with dementia and carers: Mapping technology onto the dementia care pathway. *Dementia, London*, v. 18, n. 2, p. 725-741, Feb. 2019.

LUZARDO, A. R.; GORINI, M. I. P. C.; SILVA, A. P. S. S. Características de idosos com doença de Alzheimer e seus cuidadores: uma série de casos em um serviço de neurogeriatria. *Texto Contexto Enferm.*, v.15, n.4, p.587-94, 2006.

MACHADO, T. M. D.; SANTANA, R. F.; HERCULES, A. B. S. Central de Telecuidado: perspectiva de intervenção de enfermagem. *Cogitare enferm.* 25: e66666, 2020. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5380/ce.v25i0.66666> Acesso em: 13/03.2020.

MARCEGLIA, S. *et al.* DEDICATE: proposal for a conceptual framework to develop dementia-friendly integrated eCare support. *Biomedical Engineering Online*, v.17, n. 121, Set. 2018. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1186/s12938-018-0552-y>. Acesso em: 13 Mar. 2019.

MARIANI, A. W.; PÊGO-FERNANDES, P. M. Telemedicine: a technological revolution. *Sao Paulo Med J.* v.130, n.5, p.277-8, 2012.

MATTOS, E. B. T.; KOVÁCS, M. J. Doença de Alzheimer: a experiência única de cuidadores familiares. *Psicologia USP*, v.31, p.1-11, mar, 2020.

MEDEIROS, M. E.; GUERRA, R. O. Tradução, adaptação cultural e análise das propriedades psicométricas do Activities of Daily Living Questionnaire (ADLQ) para avaliação funcional de pacientes com a doença de Alzheimer. *Rev. bras. Fisioter.*, v.13, n.3, may-june, 2009.

MENDEZ, C. B. *et al.* Mobile educational follow-up application for patients with peripheral arterial disease. *Revista Latino-Americana de Enfermagem, Ribeirão Preto*, v. 27, p. e3122.

Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/rlae/v27/0104-1169-rlae-27-e3122.pdf>. Acesso em: 13 Mar. 2019.

MERHY, E. E. Em busca de ferramentas analisadoras das Tecnologias em Saúde: a informação e o dia a dia de um serviço, interrogando e gerindo trabalho em saúde. In: MERHY, E. E., ONOKO, R, organizadores. Agir em Saúde: um desafio para o público. 2.ed. São Paulo: Hucitec, 2002. p. 113 - 150.

MILLER, A. The Instructor's Manual accompanies the DVD Carl Rogers on Person-Centered Therapy (Institutional/Instructor's Version). 2012. Disponível em www.psychotherapy.net.

MOSA, A. S. M. *et al.* A Systematic Review of Healthcare Applications for Smartphone. BioMed Central – Medical Informatics and Decision Making, v. 12, p.67. 2012.

MOTTA, L. B.; CALDAS, C. P.; ASSIS, M. A formação de profissionais para a atenção integral à saúde do idoso: a experiência interdisciplinar do NAI - UNATI/UERJ. Ciência & Saúde Coletiva, v.13, n.4, p.1143-1151, 2008.

MOYLE, W. The promise of technology in the future of dementia care. Nature Reviews Neurology, v. 15, p. 353-359, 2019.

NARDI, E. F. R.; OLIVEIRA, M. L. F. Conhecendo o apoio social ao cuidador familiar do idoso dependente. Revista Gaúcha de Enfermagem, v.29, n.1, p.47-53, 2008.

NASCIMENTO, H. G.; FIGUEIREDO, A. E. B. Demência, familiares cuidadores e serviços de saúde: o cuidado de si e do outro. Ciênc. saúde coletiva, v.24 n.4, jan-apr, 2019.

NETO, F. B. A importância do professor Américo Piquet Carneiro para a saúde no Brasil. Editorial. Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia, v.22, n.2, 2019. Disponível em: https://www.scielo.br/pdf/rbagg/v22n2/pt_1809-9823-rbagg-22-02-e190121.pdf Acesso em: 22/04/2020.

NIJHOF, N. *et al.* An evaluation of preventive sensor technology for dementia care. Journal of Telemedicine and Telecare, v. 19, n. 2, p. 95-100. Feb. 2013.

NISSEN, R. M. *et al.* Persons with Dementia and Their Caregivers Perceptions About Occupational Therapy and Telehealth: A Qualitative Descriptive Study. Home Healthcare Now, v. 36, n. 6, p. 369-378, Nov-Dec. 2018.

NOUBLANCHE, F. *et al.* The development of gerontechnology for hospitalized frail elderly people: The ALLEGRO hospital-based geriatric living lab. Maturitas, v.125, p.17-19, jul, 2019.

O'CONNOR, S. *et al.* Barriers to Co-Designing Mobile Technology with Persons with Dementia and Their Carers. Nursing Informatics. Manchester, United Kingdom v. 225, p. 1028-1029. fev. 2016. Disponível em: https://www.research.ed.ac.uk/portal/files/84474656/Barriers_to_Co_Designing_Mobile_Technology_with_Persons_with_Dementia_and_their_Carers.pdf. Acesso em: 13 Mar 2019.

O'CONNOR, S. Co-designing technology with people with dementia and their carers: Exploring user perspectives when co-creating a mobile health application. *Int J Older People Nurs.* p.1-10, 2019. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/opn.12288> Acesso em: 17 Jun 2020.

ODEBRECHT, C.; GONÇALVES, L. O.; SELL, I. Da Gerontologia a Gerontecnologia. Portal do Envelhecimento, FURB, 2008. Disponível em: <http://www.portaldoenvelhecimento.org.br/acervo/artieop/Geral/artigo140.htm> Acesso em: 05/12/2017.

OLALLA, J. *et al.* Experience of Using an App in HIV Patients Older Than 60 Years: Pilot Program. *JMIR mHealth and uHealth*, Marbella, v. 7, n. 3, p. e9904. Mar. 2019. Disponível em: <https://mhealth.jmir.org/2019/3/e9904/>. Acesso em: 13 Mar. 2019.

OLIVEIRA, D. C. Análise de Conteúdo Temático-Categorial: uma proposta de sistematização. *Rev. enferm. UERJ*, Rio de Janeiro, out/dez, v.16, n.4, p.569-76, 2008.

OLIVIERA, D. G. *et al.* Análise da implantação do Programa Telessaúde Brasil em Pernambuco, Brasil: estudo de casos. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v.31, n.11, p. 2379-2389, nov, 2015.

PARK, E.; PARK, H.; KIM, E. K. The effect of a comprehensive mobile application program (CMAP) for family caregivers of home-dwelling patients with dementia: A preliminary research. *Jpn J Nurs Sci.*, p.1-13, 2020.

PARKINSON, L. *et al.* Caring for Carers of People with Dementia: A Protocol for Harnessing Innovation Through Deploying Leading Edge Technologies to Enable Virtual Support Groups and Services. *Telehealth for our Ageing Society*, p. 29-41. 2018. Disponível em: <https://www.researchgate.net/profile/> Acesso em: 13 Mar. 2019.

PEREIRA, D. S. *et al.* A tecnologia como ferramenta promotora da saúde. In: *Tecnologias em saúde: da abordagem teórica a construção e aplicação no cenário do cuidado*. SANTOS, Z. M. S. A., FROTA, M. A., MARTINS, A. B. T., organizadoras. Editora da Universidade Estadual do Ceará – EdUECE, Fortaleza, Ceará, 2016.

PEREIRA, S. M. M. R. *et al.* Utilização de Dispositivos Móveis por Idosos de um Programa de Extensão Universitária. *Revista Novas Tecnologias na Educação*, v.17, n.3, p. 92-101, 2019.

PESTANA, L. C.; CALDAS, C. P. Cuidados de enfermagem aos idosos com demência que apresenta sintomas comportamentais. *Rev. Bras. Enferm.*, v.62, n.4, p.583-7, 2009.

PIRAN, P. *et al.* Medical Mobile Applications for Stroke Survivors and Caregivers. *Journal of Stroke and Cerebrovascular Diseases*, v. 28, n. 11, nov. 2019.

Principles of Patient-Centered Care. Available at: [http:// pickerinstitute.org/about/picker-principles/](http://pickerinstitute.org/about/picker-principles/). Disponível em: <https://www.picker.org/about-us/picker-principles-of-person-centred-care/> Acesso em: 13/04/2019.

PROTOPAPPAS, V. *et al.* ALZCARE: an information system for screening, management and tracking of demented patients. Annual International Conference of the IEEE Engineering in Medicine and Biology Society (EMBC). 2016.

QUINN, C. C. *et al.* Mobile Support for Older Adults and Their Caregivers: Dyad Usability Study. *JMIR Aging*, v. 2, n. 1, p. e12276. mai. 2019. Disponível em: <https://aging.jmir.org/2019/1/e12276/>. Acesso em: 13 Mar. 2019.

QUINTANA, Y. *et al.* The design and methodology of a usability protocol for the management of medications by families for aging older adults. *BMC Medical Informatics and Decision Making*, v. 19, n. 181, p. 1-5. Set. 2019. Disponível em: <https://link.springer.com/content/pdf/10.1186/s12911-019-0907-8.pdf>. Acesso em: 13 Mar. 2019.

RATHERT C., WYRWICH, M. D.; BOREN, S. A. Patient-Centered Care and Outcomes: A Systematic Review of the Literature. *Medical Care Research and Review* 70(4), p.352-379, 2012.

RATHNAYAKE, S. *et al.* Family carers' perspectives of managing activities of daily living and use of mHealth applications in dementia care: A qualitative study. *Journal of Clinical Nursing*, v. 28, n. 23-24. Aug. 2019.

RATHNAYAKE, S. *et al.* mHealth applications as an educational and supportive resource for family carers of people with dementia: An integrative review. *Dementia*, London, v. 18, p. 3091-3112, oct-nov. 2019.

RAYMUNDO, T, M. Aceitação de tecnologias por idosos. Dissertação (mestrado) – Programa de Pós-Graduação Interunidades Bioengenharia e Área de Concentração em Bioengenharia. Escola de Engenharia de São Carlos; Instituto de Química de São Carlos, da Universidade de São Paulo, 2013.

REISBERG, B. Functional Assessment Staging (FAST). *Psychopharmacol Bull.*, v.24, n.4, p.653-659, 1988.

RENTERÍA, M. A. *et al.* Illiteracy, dementia risk, and cognitive trajectories among older adults with low education. *Neurology*, v.93, n.24, p.1-10, 2019.

RESENDE, D.M.; BACHION, M. M.; ARAÚJO, L. A. O. Integridade da pele prejudicada em idosos: estudo de ocorrência numa comunidade atendida pelo Programa Saúde da Família. *Acta Paul Enferm.*, v.19, n.2, p.168-73, 2006.

ROCHA, T. A. H. *et al.* Saúde Móvel: novas perspectivas para a oferta de serviços em saúde. *Epidemiol. Serv. Saúde*, Brasília, v.25, n.1, p.159-170, jan-mar, 2016.

ROSTILL, H. *et al.* Technology integrated health management for dementia. *British Journal of Community Nursing*, v. 23, n. 10, oct. 2018.

RUGGIANO, N. *et al.* Rural Dementia Caregivers and Technology: What Is the Evidence? *Research in Gerontological Nursing*, v. 11, n. 4, p. 216-224, jul, 2018.

SAFFARI, M.; GHANIZADEH, G.; KOENIG H. G. Health education via mobile text messaging for glycemic control in adults with type 2 diabetes: A systematic review and meta-analysis. *Primary Care Diabetes*, v.8, n.4, p.275-285, 2014.

SAMUS, Q. M. *et al.* Home is where the future is: The BrightFocus Foundation consensus panel on dementia care. *Alzheimers Dement.* v.14, n.1, p.104-114, jan, 2018.

SANTANA, R.; SANTOS, I.; CALDAS, CP. Cuidando de idosos com Demência: um estudo a partir da prática ambulatorial de enfermagem. *Revista Brasileira Enfermagem*, v.58, n.1, p.44-48, jan-fev, 2005.

SANTOS, C. M. V. T. *et al.* Application on mobile platform “Idoso Ativo” (Active Aging): exercises for lower limbs combining technology and health. *Fisioterapia em Movimento*, Curitiba, v. 31, p. 1-10. Jun. 2018. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-51502018000100213&script=sci_arttext. Acesso em: 13 Mar. 2019.

SCHALLER, S. *et al.* Tailored e-Health services for the dementia care setting: a pilot study eHealthMonitor. *BMC Medical Informatics and Decision Making*, v. 15, n. 58, jul. 2015.

SENA, E. L. S. *et al.* Caracterização e contribuições do suporte social aos cuidadores de pessoas com doença de Alzheimer. *Memorialidades*, v.1, n.1, p.129-150, 2009.

SILVA, C. F.; PASSOS, V. M. A.; BARRETO, S. M. Frequência e repercussão da sobrecarga de cuidadoras familiares de idosos com demência. *Rev. Bras. Geriatr. Gerontol.*, Rio de Janeiro, v.15, n.4, p.707-731, 2012.

SINGLER, K. *et al.* Development and initial evaluation of a point-of-care educational app on medical topics in orthogeriatrics. *Arch Orthop Trauma Surg*, v. 2016, n. 136, p. 65-73, dez, 2015. Disponível em: <https://link.springer.com/content/pdf/10.1007/s00402-015-2366-8.pdf>. Acesso em: 13 Mar. 2019.

SMITH, G. E. Everyday technologies across the continuum of dementia care. *Annual International Conference of the IEEE Engineering in Medicine and Biology Society (EMBC)*, v. 35, p. 1-35. 2013.

STEPHAN, L. S. *et al.* Oral Anticoagulation in Atrial Fibrillation: Development and Evaluation of a Mobile Health Application to Support Shared Decision-Making. *Arq Bras Cardiol. Porto Alegre*, v.110, n.1, p.7-15, 2018.

STUTZEL, M. C. *et al.* Multi-part quality evaluation of a customized mobile application for monitoring elderly patients with functional loss and helping caregivers. *BMC Medical Informatics and Decision Making*, v. 19, n. 140, jul, 2019. Disponível em: <https://bmcmmedinformdecismak.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12911-019-0839-3>. Acesso em: 13 Mar. 2019.

THOMA-LÜRKEN, T. *et al.* Development and usability of a decision support App for nurses to facilitate aging in place of people with dementia. *Applied Nursing Research*, v. 42, p. 35-44. Aug. 2018.

- TRAD, L. A. B. Grupos focais: conceitos, procedimentos e reflexões baseadas em experiências com o uso da técnica em pesquisas de saúde. *Physis Revista de Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v.19, n.3, p.777-796, 2009.
- VELD, J. G. H. H. *et al.* Self-Management Support and eHealth When Managing Changes in Behavior and Mood of a Relative with Dementia: An Asynchronous Online Focus Group Study of Family Caregivers Needs. *Research in Gerontological Nursing*, v. 11, n. 3, p. 151-159, mar, 2018. Disponível em: <https://www.healio.com/nursing/journals/>. Acesso em: 13 Mar. 2019.
- VERAS, R. Envelhecimento populacional contemporâneo: demandas, desafios e inovações. *Rev. Saúde Pública*. v.43, n.3, p.548-54, 2009.
- VINCENT, C. *et al.* Public telesurveillance service for frail elderly living at home, outcomes and cost evolution: a quasi experimental design with two follow-ups. *Health Qual Life Outcomes*. v.4, n.41, 2006.
- WAJMAN, J. R. *et al.* Adaptação e correlação entre instrumentos cognitivos e funcionais para o estadiamento e acompanhamento da doença de Alzheimer em fases avançadas. *Rev. Psiq. Clín.*, v.41, n.1, p.5-8, 2014.
- WEN, C. L. Telemedicina e Telessaúde: um panorama no Brasil. *Informática Pública*, v.10, n.2, p.7-15, 2008.
- WHO. World Health Organization. Telemedicine: opportunities and developments in Member States: report on the second global survey on e-Health. 2010.
- WILLIAMS, K. *et al.* A randomized trial using telehealth technology to link caregivers with dementia care experts for in-home caregiving support: FamTechCare protocol. *Research in Nursing & Health*, v. 41, n. 3, mar, 2018.
- WILLIAMS, K. *et al.* In-Home Monitoring Support for Dementia Caregivers: A Feasibility Study. *Clinical Nursing Research*, Kansas, v. 22, n. 2, p. 139-150, mai, 2013.
- WILZ, G. *et al.* The TeleTAnDem Intervention: Telephone-based CBT for Family Caregivers of People with Dementia. *The Gerontologist*, v. 58, n. 2, p. e118-e129, nov, 2017.
- WRAY, L. O. *et al.* The effect of telephone support groups on costs of care for veterans with dementia. *The Gerontologist*, v. 50, n. 5, p. 623-631, out, 2010. Disponível em: <https://academic.oup.com/gerontologist/article/50/5/623/560315>. Acesso em: 13 Mar. 2019.
- XIE, B. *et al.* Mobile Health, Information Preferences, and Surrogate Decision-Making Preferences of Family Caregivers of People with Dementia in Rural Hispanic Communities: Cross-Sectional Questionnaire Study. *Journal of Medical Internet Research*, v.20, n. 12, dez. 2018. Disponível em: <https://www.jmir.org/2018/12/e11682/>. Acesso em: 13 Mar. 2019.
- YOUSAF, K. *et al.* Mobile-Health Applications for the Efficient Delivery of Health Care Facility to People with Dementia (PwD) and Support to Their Carers: A Survey. *BioMed Research International*, v. 2019, p. 1-26, Mar. 2019. Disponível em: <https://www.hindawi.com/journals/bmri/2019/7151475/>. Acesso em: 13 Mar. 2019.

YU, J. *et al.* Speech perception enhancement in elderly hearing aid users using an auditory training program for mobile devices. *Geriatrics & Gerontology International*, v. 17, n. 1. dez. 2015.

ZHANG, M. W. B.; HO, R. C. M. Personalized reminiscence therapy M-health application for patients living with dementia: Innovating using open source code repository. *Technology and Health Care*, v. 25, n. 1, p. 153-156, fev, 2017.

APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

USO DA TECNOLOGIA DA INFORMAÇÃO NO MONITORAMENTO DE IDOSOS DEPENDENTES

I. INTRODUÇÃO:

O (a) senhor (a) está sendo convidado para participar de um projeto de pesquisa sobre o uso da tecnologia da informação no monitoramento de pacientes idosos com dependência. Antes que decida se quer ou não fazer parte deste estudo, por favor, leia com atenção as seguintes informações. Este Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) fornece informações sobre o protocolo de pesquisa. Um membro da equipe de investigadores estará disponível para responder as suas perguntas, bem como esclarecer toda e qualquer dúvida que venha a ter durante a leitura deste TCLE ou durante o estudo. Se o (a) senhor (a) concordar em participar lhe será solicitada assinatura deste TCLE.

II. PROPÓSITO DO ESTUDO:

Acreditamos que a TI pode integrar a rede de cuidado do idoso dependente, atuando como facilitador da comunicação entre cuidadores e equipe de saúde e complementando o atendimento presencial.

Assim, desenvolvemos este estudo no qual buscaremos avaliar o uso da TI no monitoramento de idosos dependentes e seus cuidadores. Neste estudo a troca de informações entre a equipe de saúde e os cuidadores de idosos dependentes será realizada utilizando-se a TI através de celulares do tipo smartphones. O smartphone é um celular com tecnologias avançadas, e é equivalente aos computadores.

Serão convidados a participar deste projeto os idosos assistidos pelo Núcleo de Atenção ao Idoso (NAI), UnATI, HUPE, UERJ, que apresentem dependência ou incapacidade funcional, e seus cuidadores.

III. PROCEDIMENTOS:

Neste projeto de pesquisa utilizaremos um sistema de computador que permitirá a troca de informações entre cuidadores de idosos e a equipe de saúde e que será complementar ao atendimento presencial (consultas) que já é prestado.

Você terá acesso ao sistema através de um aparelho do tipo smartrphone, tanto em sua residência, como quando em mobilidade para realizar seus afazeres fora de casa.

O acesso ao sistema via smartphone se dará pela Internet, podendo ser usada uma rede local WiFi, quando disponível, ou a rede de dados de uma operadora a ser selecionada e contratada para viabilizar o projeto.

IV. RISCOS E DESCONFORTOS: Este estudo não oferece quaisquer riscos ao paciente ou dificuldades adicionais ao seu acompanhamento e tratamento de saúde. Os pacientes continuarão a ser consultados presencialmente pela equipe multidisciplinar do ambulatório do NAI.

V. BENEFÍCIOS: Esperamos que este estudo seja capaz de: tornar a comunicação do cuidador com a equipe de saúde mais ágil; facilitar o cuidado e suporte do idoso nas suas atividades de vida diária; prover à equipe médica informações sobre o estado do paciente com maior frequência, de forma organizada, facilitando a tomada de decisões; avaliar introdução de novas medicações em relação a adesão e efeitos colaterais; dar suporte na abordagem dos distúrbios comportamentais; auxiliar no controle de hipertensão e diabetes; reduzir o estresse do cuidador.

VI. VOLUNTARIEDADE: Sua decisão de fazer parte do estudo é voluntária. O (a) senhor (a) é livre para escolher se deseja ou não fazer parte.

Independente da opção de participar ou não do estudo, o acompanhamento de saúde continuará sendo executado nesta unidade, sem interferência alguma.

E se eu começar, mas quiser interromper o estudo depois? Não tem problema algum. Como foi dito, sua participação é voluntária. O (a) senhor (a) é quem decide por começar ou mesmo interromper o estudo a qualquer momento que julgar conveniente.

VII. CUSTOS E PAGAMENTOS: Não há nenhum custo adicional ou pagamento envolvido na participação nesse estudo.

VIII. CONFIDENCIALIDADE: Todos os registros (informações) que dizem respeito a sua identidade (nome, por exemplo) serão mantidos em sigilo (segredo). Apenas as pessoas envolvidas neste estudo e a equipe de saúde terão acesso a estes dados.

IX. DÚVIDAS / CONTATO COM O PESQUISADOR:

Se o (a) senhor (a) tiver qualquer pergunta, de qualquer natureza, a respeito do estudo (surgida após a explicação de hoje) ou deseje interromper o estudo, por favor, telefone para o Núcleo de Atenção ao Idosos / UnATI / UERJ, através do número (21) 2334-0168, para contatar a pesquisador principal André Brites. Caso necessite contatar a Comissão de Ética em Pesquisa da UERJ: Rua São Francisco Xavier, 524, sala 3020, bloco E, 3º. Andar, Maracanã, Rio de Janeiro, RJ, e-mail: etica@uerj.br – telefone (021) 2569 3490.

X. ASSINATURAS

Eu tirei todas as dúvidas que tinha a respeito deste projeto de pesquisa. Eu li e entendi o que está escrito neste termo de consentimento. Eu aceito participar deste projeto de pesquisa.

Nome do paciente

Nome do cuidador responsável

Assinatura do paciente ou responsável

Assinatura do pesquisador

APÊNDICE B – Termo de Guarda e Compromisso



Universidade do Estado do Rio de Janeiro
NAI – Núcleo de Atenção ao Idoso
UNaTI – Universidade Aberta da Terceira Idade

Projeto SMAI



Projeto FAPERJ APQ1 110.234/2014

Edital E_03/2014 - Apoio à Pesquisa Clínica em Hospitais Universitários Sediados no RJ

Termo de Guarda e Compromisso

Eu,

	Paciente	Familiar / Cuidador
<nome>		
<CPF>		
<Endereço residencial>		
<vínculo com a UERJ / NAI / UnATI>		

declaro estar recebendo, o equipamento:

<modelo>

<número de série>

<código IMEI>

<chip da operadora>

<número do telefone>

pelo qual me responsabilizo pela guarda e manutenção de boas condições de funcionamento. Tenho o compromisso de utilizá-lo no projeto SMAI, e apenas no projeto, e devolvê-lo ao final do projeto ou quando me for solicitado pela Coordenação do Projeto.

Rio de Janeiro, de

de

Assinatura

APÊNDICE C – Formulário SMAI TIC

SMAI _ USO TIC

Paciente: _____

Cuidador: _____

1. Você possui computador em casa? (S) (N)

2. Você ou alguém em sua casa sabe acessar e-mail, facebook ou whatsapp? (S) (N)

3. Você ou alguém em sua casa possui celular? (S) (N)

Marca: _____ Modelo: _____

4. Você ou alguém em sua casa sabe enviar torpedos por celular? (S) (N)

5. Você possui acesso à internet em casa? (S) (N) () não sei Tem Wifi? (S) (N)

Caso não possua internet ignore as perguntas abaixo.

6. Como você descreve o seu acesso com a internet?

() muito lento

() lento

() regular

() rápido

() muito rápido

7. Com que frequência você acessa a internet?

() diariamente () algumas vezes na semana () nunca

8. Você ou alguém em sua casa possui internet no celular? () sim () não () não sei

9. Você ou alguém em sua casa possui aparelho para medir pressão arterial?

() sim () não () não sei

10. Você ou alguém em sua casa possui aparelho para medir glicemia?

() sim () não () não sei

11. Você ou alguém em sua casa possui termômetro?

() sim () não () não sei

APÊNDICE D – Questionário sobre as características do cuidador

Características do Cuidador

Variáveis

Sexo	Idade	Anos de estudo
Grau de parentesco	Estado Civil	
Condição atual	Renda Familiar	
Reside com o idoso	Divide o cuidado	Tempo como cuidador
Acompanhado pela Psicologia	Carga de adoecimento do cuidador	

APÊNDICE E – Formulário de Coleta de Dados do Prontuário

Formulário de Coleta de Dados do Prontuário					
Nome do Paciente			NAI	Tipo de amostra	
				Grupo Controle v	
Data de Nascimento	Idade	Sexo	Cor	Escolaridade	
		Feminino v		Analfabeto v	
Data de Admissão	Situação Conjugal	CDR (Data)	MEEM (Data)		
	Casada(o) v				
Variáveis					
Atendimento em emergência nos últimos 6 meses			Motivo do atendimento		
Internação hospitalar nos últimos 6 meses			Motivo da Internação		
Queda nos últimos 6 meses			Nº quedas	Motivo da queda	
Avaliação Funcional (ADLQ)		ADLQ (%)	Estadiamento da Demência (Escala FAST)		
Incapacidade Leve (0-33%) v			1- Envelhecimento Normal v		
Disfagia	Inapetência	Perda de peso	Risco para desnutrição		
Ambos v					
Incontinência Urinária	Incontinência Fecal	Úlcera Por Pressão	Estágio UPP		
Dupla v			Estágio I v		
Uso de Fraldas	Mobilidade Física Prejudicada	Uso de cadeira de rodas	Tonteira		
Déficit Visual	Instabilidade Postural	Grau de parentesco com o cuidador	Sobrecarga Cuidador		
Diagnóstico médico nos últimos 6 meses					
☐ DA Provável ☐ Demência Mista ☐ Demência Vascular ☐ Demência Fronto-Temporal ☐ Diabetes Tipo 2 ☐ Hipertensão ☐ Dislipidemia ☐ Osteoartrose ☐ Hipotireoidismo ☐ Hipertireoidismo ☐ Osteoporose ☐ Osteopenia ☐ Depressão ☐ Hipoacusia ☐ Catarata ☐ Afasia ☐ Deficiência de B12 ☐ Coronariopatia ☐ TVP ☐ DPOC ☐ Demência por Lewy ☐ AVE Prévio ☐ DAOP ☐ Outro Especifique					

APÊNDICE F – Detalhamento das telas do sistema

O SMAI Cuidador

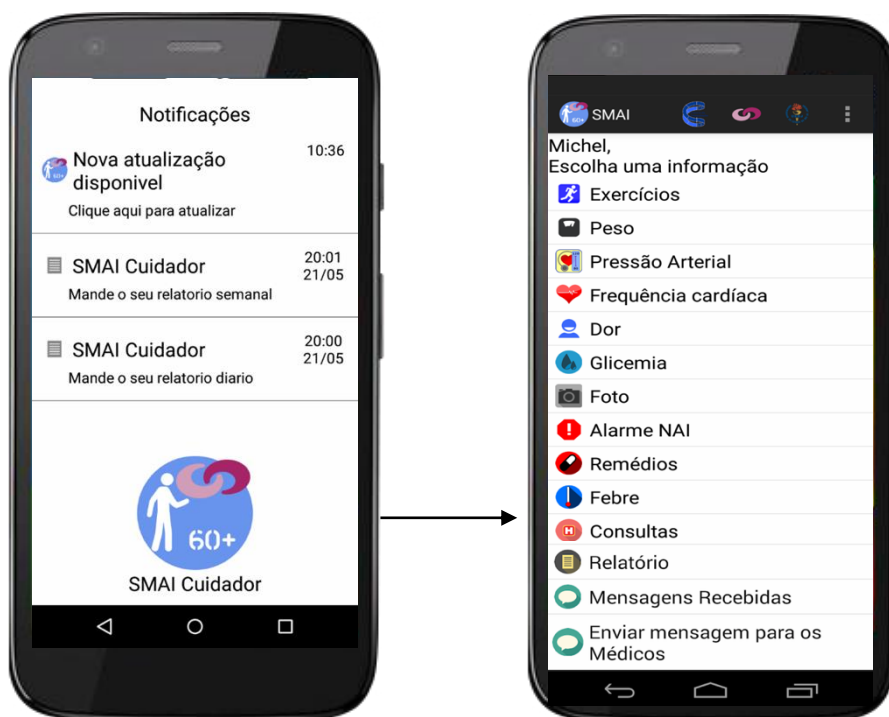
A tela principal contém notificações e lembretes para o envio dos relatórios do paciente (diários) e do próprio cuidador (semanal). Neste espaço também é possível verificar quando há uma atualização lançada pela equipe do LCC. Os cuidadores foram orientados a instalar novas versões do SMAI quando disponíveis na tela.

A figura abaixo apresenta o *layout* do aplicativo SMAI Cuidador, localizado na parte inferior e ao centro da tela, observa-se o logotipo da aplicação com a descrição etária 60+.



Tela principal do SMAI Cuidador.

O SMAI Cuidador apresenta um conjunto de 14 funções para o cuidador navegar na tela que pode ser visualizada a partir do toque no logo SMAI 60+ localizado na tela principal da aplicação.

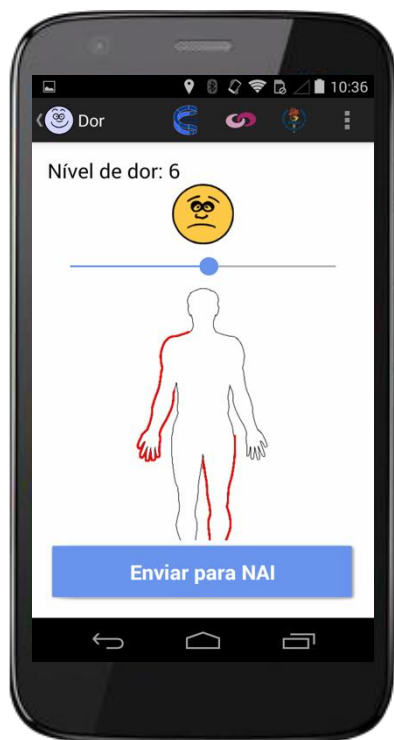


Tela principal com notificações e logo SMAI 60+.

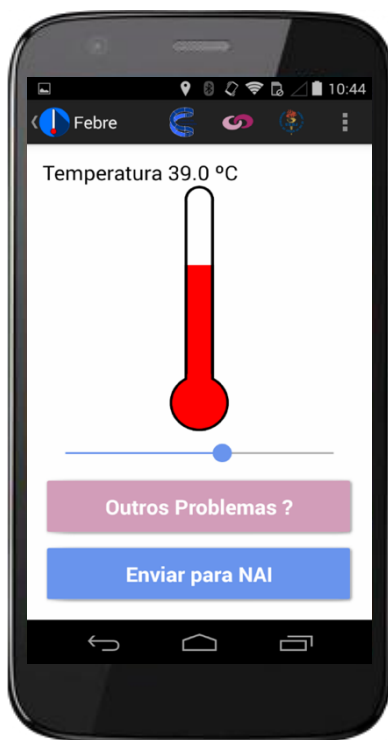
Painel de funções.

Os recursos foram dispostos de modo a serem facilmente encontrados, permitindo o registro de exercícios, medida do peso corporal, comunicação da pressão arterial, frequência cardíaca, notificação de dor por meio da Escala Visual Analógica (EVA) e localização da área afetada, informe da glicemia capilar, envio de imagens, alarme NAI, lista de medicamentos de uso contínuo, notificação de estado febril, acompanhamento de consultas agendadas, acesso ao relatório do paciente e envio e recebimento de mensagens com a equipe de saúde do ambulatório.

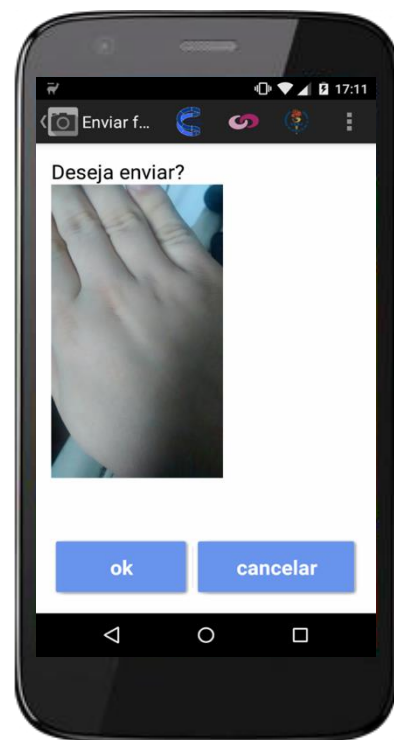
O alarme NAI funciona como um alerta emitido pelo cuidador no sentido de chamar a atenção da equipe do ambulatório em caso de aviso sobre algum evento ocorrido com o paciente (queda ou busca por serviço de emergência, por exemplo). As figuras abaixo destacam as telas do aplicativo para registro do nível de dor, temperatura e envio de imagens para a equipe do ambulatório.



Tela com nível de dor (EVA).



Tela de notificação da temperatura no SMAI Cuidador.



Tela de envio de imagens no SMAI Cuidador.

O sistema também envia notificações com lembretes a respeito do horário correto de administração dos medicamentos e consultas agendadas conforme apresentado nas figuras abaixo, respectivamente.



Lembrete de administração do medicamento.



Lembrete de consulta agendada.

Sigilo dos dados

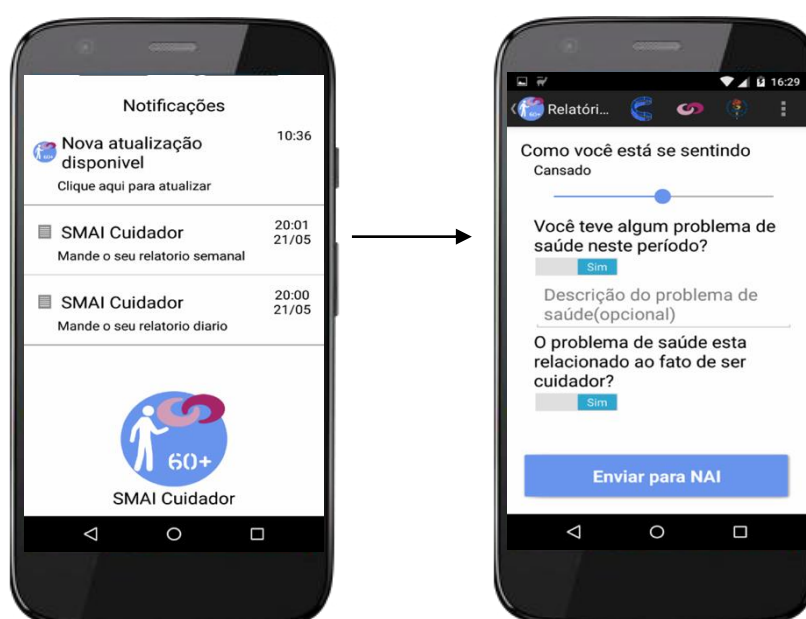
Cada usuário possuía uma identificação única no sistema que era autenticada antes do envio e transmissão de dados. Todos os dados foram criptografados para garantir a autenticidade e confidencialidade. Mecanismos de controle de acesso foram utilizados no acesso do profissional de saúde para a garantia dos dados compartilhados e autorizados dentro do servidor. Além disso, toda comunicação enviada pela equipe de saúde foi controlada por meio da identificação (ID) do respectivo profissional.

Relatório do Cuidador

O aplicativo envia uma notificação uma vez por semana solicitando o envio do relatório do cuidador. Por meio dele, a equipe de saúde monitorava os casos de sobrecarga e adoecimento do cuidador e encaminhava as pessoas para acompanhamento de saúde quando necessário.

O relatório é composto por três perguntas. A primeira trata de uma pergunta direta “Como você está se sentindo?” e as respostas se apresentam na forma de cinco opções: ótimo, normal, cansado, estressado e irritado. A segunda “Você teve algum problema de saúde neste período?” apresenta um campo opcional para descrição do problema. A terceira “O problema de saúde está relacionado ao fato de ser cuidador?” tem por objetivo identificar a relação do problema com o cuidado do paciente, no sentido de oferecer suporte aos cuidadores.

A abertura da tela do relatório do cuidador se dá por meio do toque na notificação gerada na tela principal com o respectivo lembrete (SMAI Cuidador – Mande o seu relatório semanal), conforme demonstrado abaixo.



Abertura do relatório do cuidador a partir da tela principal.

Relatório do Paciente

É o instrumento utilizado nas consultas de retorno ao ambulatório servindo de suporte no acompanhamento dos pacientes, sendo representado por um *menu* com seis ícones ilustrativos: informações gerais, alimentação, alteração do hábito intestinal, urina, tosse e problemas na alimentação. O acesso ao relatório do paciente é realizado a partir do toque na notificação da tela principal (SMAI Cuidador – Mande o seu relatório diário).



Abertura do relatório do paciente a partir da tela principal.

Ao tocar na primeira opção do menu (informações gerais), abre-se uma nova tela onde é possível registrar o padrão de sono (ótimo, bom, regular, ruim, muito ruim), presença de alteração comportamental, ocorrência de queda e lesão de pele. Caso a opção lesão de pele seja marcada como positiva, o sistema abre uma opção que dá acesso à câmera possibilitando o envio de imagens à equipe de saúde.

A segunda seção diz respeito ao padrão de aceitação dos alimentos por meio da estimativa de porção consumida representada graficamente por uma pizza dividida em quatro partes iguais, sendo possível registrar uma porção (1/4), a metade (1/2) ou todo o gráfico simbolizando o consumo completo da refeição oferecida.

A terceira seção trata do hábito intestinal, onde o cuidador registra o padrão de evacuação do paciente e as alterações apresentadas no período correspondente. A quarta seção representa a ocorrência de alterações na urina do paciente com o objetivo de identificar

problemas como Infecção do Trato Urinário (ITU), podendo ser relatadas alterações como odor forte, presença de sangue, ardência ou incontinência urinária.

A quinta seção diz respeito à tosse (seca ou produtiva) e indicação da coloração da secreção pulmonar. Por último, na sexta seção é possível registrar problemas durante a alimentação do idoso, como recusa da comida ou tosse com alimento ou líquido e o tempo médio gasto durante a refeição (Figura abaixo).



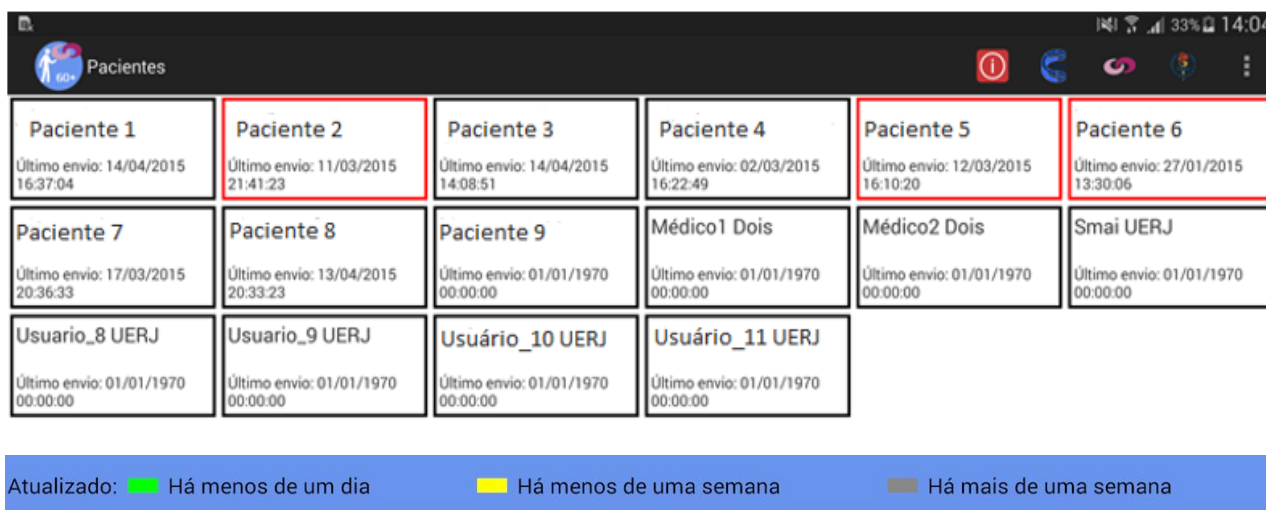
Apresentação simultânea das seis telas do relatório do cuidador.

SMAI Doutor

Consiste na aplicação desenvolvida para os profissionais de saúde, que é executada em um *tablet* Android. O monitoramento dos pacientes é realizado a partir das informações enviadas pelos cuidadores pelo SMAI Cuidador.

O SMAI Doutor permite o acesso remoto e o gerenciamento dos dados clínicos dos usuários podendo ser consultado durante o atendimento no ambulatório. Entretanto, todo suporte oferecido por meio do SMAI Doutor é complementar ao atendimento presencial, não substituindo a avaliação clínica do médico assistente. A tela inicial do aplicativo apresenta uma escala de três cores (cinza, amarelo e verde) para indicar o tempo desde a última informação enviada pelo cuidador. A cor cinza (mais de uma semana), amarela (há menos de uma semana) e verde indica o uso recente do SMAI Cuidador (menos de 24 horas).

No painel de usuários do SMAI Doutor encontram-se listados todos os usuários registrados no sistema. Quando o cuidador dispara o Alarme NAI, observa-se que a margem do retângulo relacionada ao respectivo paciente fica destacada na cor vermelha como demonstrado a seguir (Pacientes 2, 5 e 6).



Pacientes					
Paciente 1 Último envio: 14/04/2015 16:37:04	Paciente 2 Último envio: 11/03/2015 21:41:23	Paciente 3 Último envio: 14/04/2015 14:08:51	Paciente 4 Último envio: 02/03/2015 16:22:49	Paciente 5 Último envio: 12/03/2015 16:10:20	Paciente 6 Último envio: 27/01/2015 13:30:06
Paciente 7 Último envio: 17/03/2015 20:36:33	Paciente 8 Último envio: 13/04/2015 20:33:23	Paciente 9 Último envio: 01/01/1970 00:00:00	Médico1 Dois Último envio: 01/01/1970 00:00:00	Médico2 Dois Último envio: 01/01/1970 00:00:00	Smai UERJ Último envio: 01/01/1970 00:00:00
Usuario_8 UERJ Último envio: 01/01/1970 00:00:00	Usuario_9 UERJ Último envio: 01/01/1970 00:00:00	Usuário_10 UERJ Último envio: 01/01/1970 00:00:00	Usuário_11 UERJ Último envio: 01/01/1970 00:00:00		

Atualizado: ■ Há menos de um dia ■ Há menos de uma semana ■ Há mais de uma semana

Tela inicial do SMAI Doutor com demonstração do alarme NAI acionado. Rio de Janeiro. 2015-2020.

Ao clicar no retângulo correspondente a cada usuário ou paciente, abre-se uma tela com duas colunas. A primeira delas contendo todas as atualizações enviadas pelos cuidadores em tempo real com data e hora e a segunda coluna apresenta o menu de opções com os recursos do SMAI Cuidador. A próxima figura apresenta a tela do usuário teste contendo as últimas atualizações enviadas como relatório do paciente, foto, peso, mensagens recebidas e foto.



Últimas Atualizações		Alexandre Sztajnberg, 50 anos.	
Relatório Paciente	26/05/2015 20:17:18		Frequência Cardíaca
Relatório Paciente	26/05/2015 12:50:07		Exercícios
Relatório Cuidador	26/05/2015 12:50:02		Glicemia
Relatório Cuidador	26/05/2015 12:50:02		Dor
Relatório Cuidador	26/05/2015 12:50:02		Gps
Relatório Paciente	24/05/2015 20:08:51		Relatório Paciente
Foto	23/05/2015 12:50:14		Relatório Cuidador
Relatório Paciente	23/05/2015 12:49:31		Pressão Sanguínea
Peso	22/05/2015 12:30:39		Ferimentos
Mensagens Recebidas	22/05/2015 08:48:52		Peso
Relatório Paciente	22/05/2015 08:48:29		Febre
Alarme Nai	21/05/2015 14:05:05		Remédios

Tela com as últimas atualizações do paciente (usuário teste).

Todas as informações registradas pelos cuidadores no relatório do paciente são visualizadas na tela do SMAI Doutor. As respostas que indicam uma provável alteração no padrão do paciente são sinalizadas na cor vermelha como forma de facilitar a sua visualização pelo profissional que acompanha o paciente.



Data	Qualidade do Sono	Copos D'água	Alteração Comportamental	Evacuuu	Status da Evacuação	Teve Café	Status do Café	Teve Al
26/05/2015	-	0	Não	Não	-	Não	-	Nã
26/05/2015	-	0	Não	Não	-	Não	-	Nã
26/05/2015	-	0	Não	Não	-	Não	-	Nã
24/05/2015	Ruim	20	Não	Não	-	Sim	4	Sir
23/05/2015	Muito ruim	11	Não	Não	-	Não	-	Nã
22/05/2015	Ruim	10	Não	Não	-	Não	-	Nã
21/05/2015	-	0	Não	Não	-	Não	-	Nã
20/05/2015	Ruim	18	Não	Sim	Ruim	Não	-	Nã
18/05/2015	-	0	Não	Não	-	Não	-	Nã
15/05/2015	Bom	-	Não	Não	-	Sim	2	Sir
13/05/2015	Bom	18	Não	Não	-	Sim	4	Sir

Recorte da visualização das respostas do relatório do paciente no SMAI Doutor.

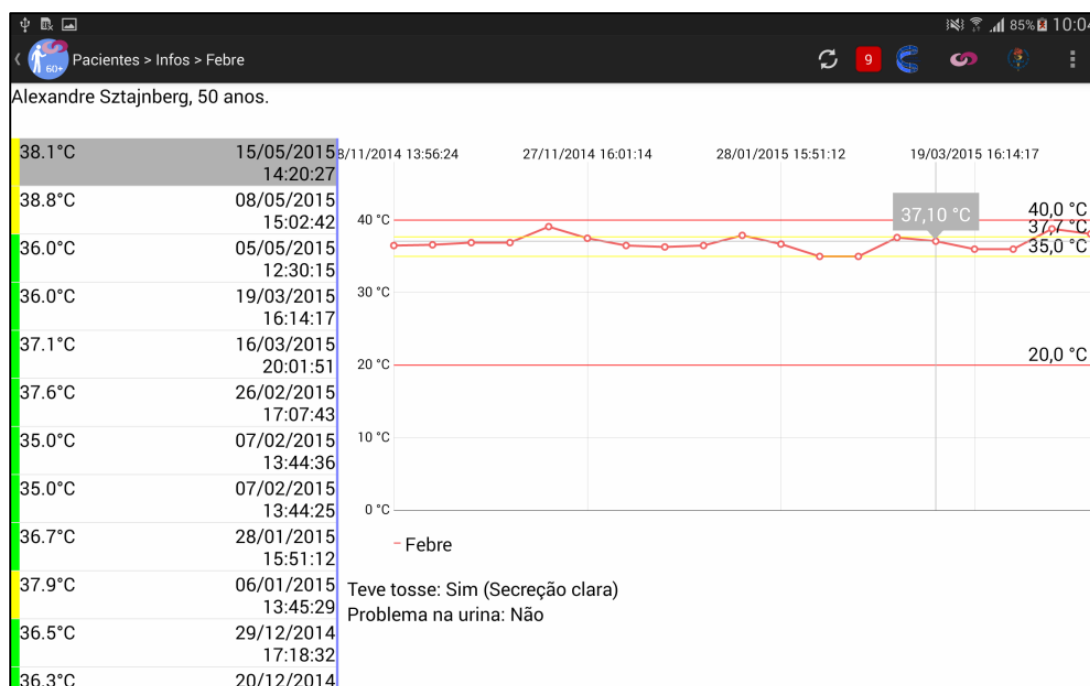
Por meio do sistema também é possível acompanhar as informações do relatório do cuidador com a data de envio e status de como o cuidador estava se sentindo neste dia, além das outras perguntas relacionadas à sobrecarga e adoecimento do cuidador.



Data	Cuidador Sentiu
05/11/2015	Ótimo
30/10/2015	Ótimo
22/10/2015	Ótimo
15/10/2015	Muito ruim
08/10/2015	Ótimo
01/10/2015	Ótimo
25/09/2015	Ótimo
17/09/2015	Ótimo
10/09/2015	Ótimo
03/09/2015	Ótimo
27/08/2015	Ótimo

Recorte da visualização das respostas do relatório do cuidador no SMAI Doutor.

A figura abaixo apresenta a tela de registro da temperatura e o modo de visualização no SMAI Doutor.



Tela de registro da temperatura e o modo de visualização no SMAI Doutor.

A cada consulta do paciente no ambulatório, os profissionais da equipe realizam o registro dos medicamentos prescritos de acordo com a forma de apresentação (comprimidos ou gotas), dose (quantidade em miligramas), via de administração (oral, tópica, ocular), frequência de uso (diária ou semanal) e o tempo de uso (contínuo ou parcial), conforme demonstrado na figura abaixo.

15%11:41

Pacientes > Infos > Remédios

23

ATUAIS

TERMINADOS

PRÓXIMOS

EXCLUÍDOS

▼

Centrum

23/10/2015 - 28/10/2015

▼

Nexium

11/10/2015 - 11/10/2020

^

Artrolive

20/08/2015 - 20/08/2025

1 Comprimidos

100.0 Miligrama (mg)

Pela boca

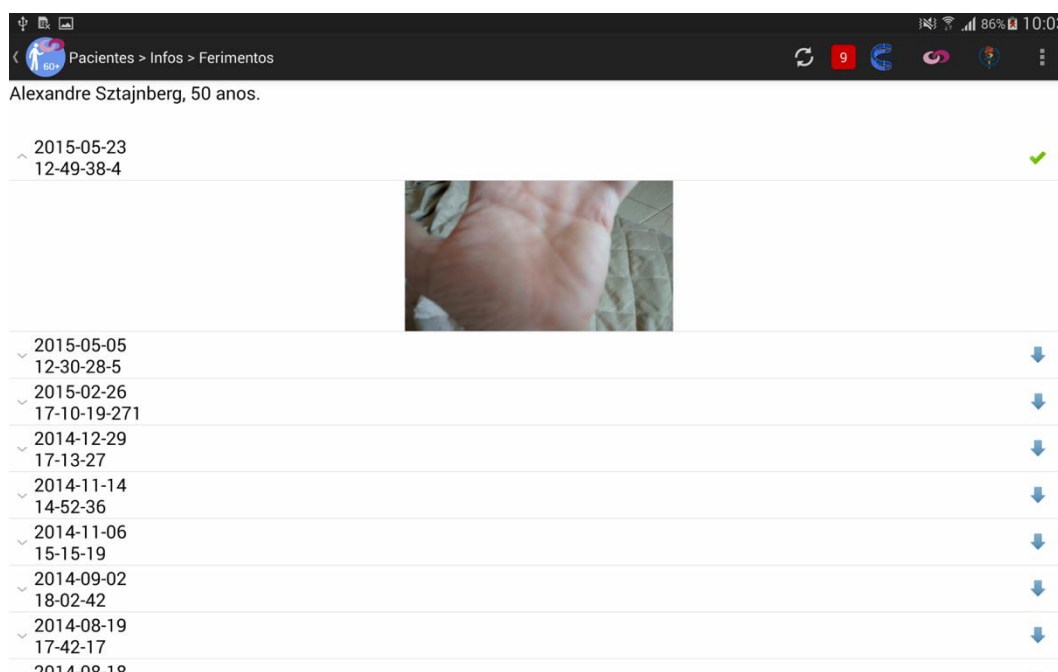
A cada24:00. Nos dias: Dom Seg Ter Qua Qui Sex Sáb

Nova dose em:28/10/2015 09:30:00

REMÉDIOS TOMADOS	NOVO REMÉDIO
------------------	--------------

Tela de registro e atualização dos medicamentos prescritos no SMAI Doutor.

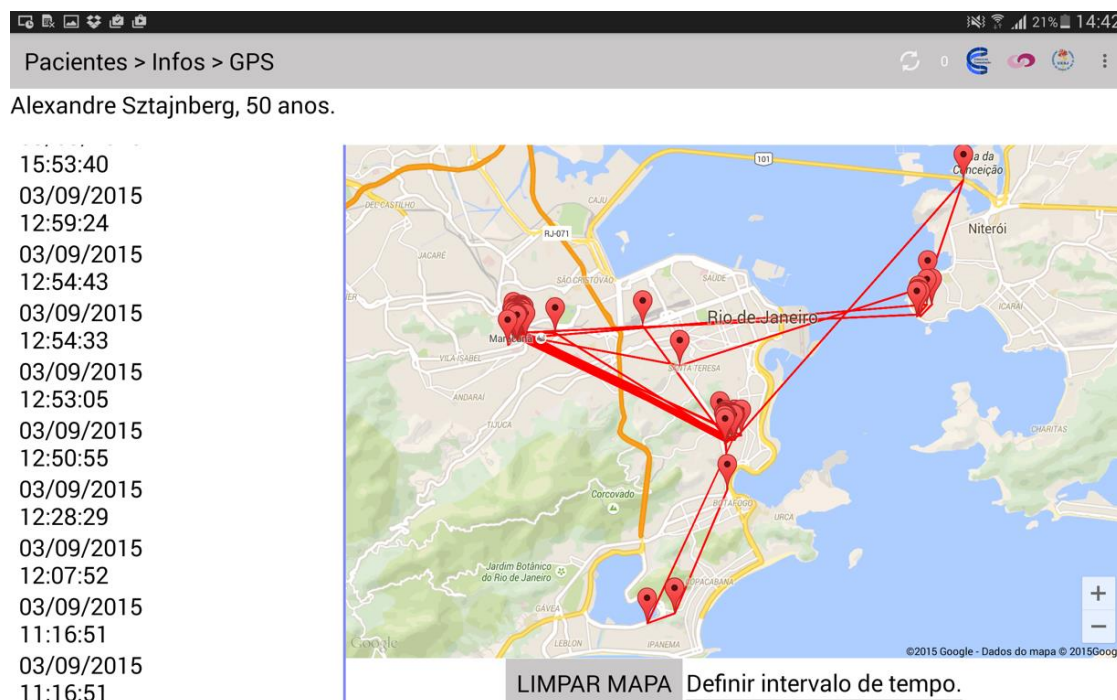
A sequência de imagens enviadas pelos cuidadores também são visualizadas no sistema com a descrição da data e nome do usuário. O sistema permite a gravação da localização do aparelho com a aplicação SMAI Cuidador instalada. Sendo assim, é possível acompanhar no mapa o deslocamento dos cuidadores com os pacientes.



Pacientes > Infos > Ferimentos	
Alexandre Sztajnberg, 50 anos.	
^ 2015-05-23 12-49-38-4	✓
2015-05-05 12-30-28-5	↓
2015-02-26 17-10-19-271	↓
2014-12-29 17-13-27	↓
2014-11-14 14-52-36	↓
2014-11-06 15-15-19	↓
2014-09-02 18-02-42	↓
2014-08-19 17-42-17	↓
2014-08-18	

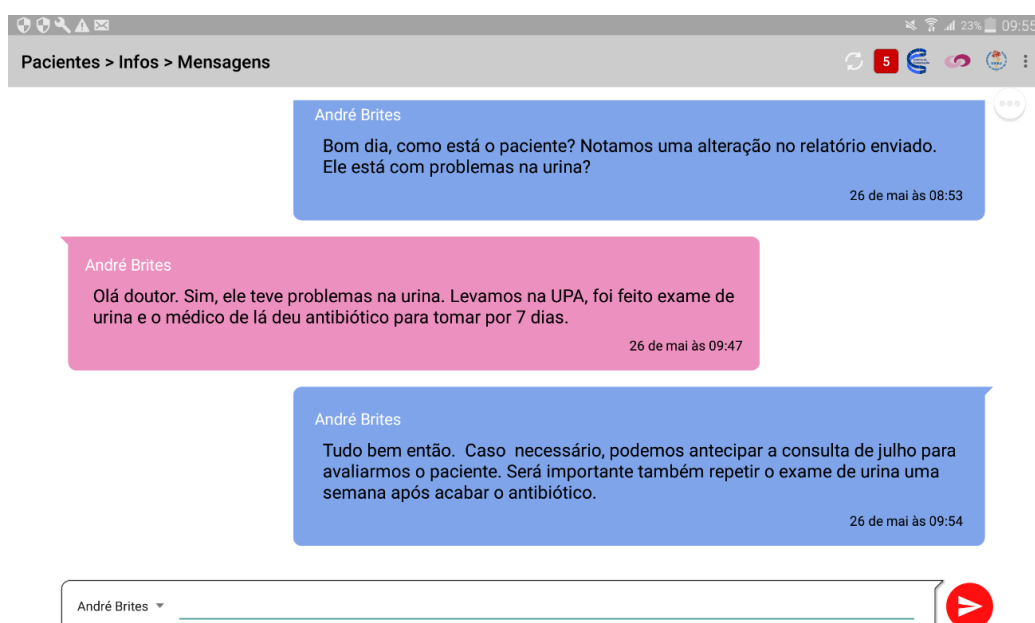
Visualização de imagens no SMAI Doutor.

A figura abaixo apresenta o deslocamento do usuário teste.



Visualização do deslocamento do usuário teste por meio do SMAI Doutor.

A troca de mensagens entre os cuidadores (caixa de texto na cor rosa) e os profissionais do ambulatório (caixa de texto na cor azul) é visualizada da seguinte modo no SMAI Doutor.



Simulação de troca de mensagens e visualização no SMAI Doutor.

SMAI Web

A plataforma SMAI web é responsável pela gestão da usabilidade do sistema e acompanhamento do envio de dados pelos cuidadores (individual e coletivamente). Por meio dela, é possível monitorar a qualidade e quantidade das informações enviadas, além de acompanhar falhas do sistema (*crash reports*) e obter acesso ao código para *download* das novas versões das aplicações SMAI Cuidador e Doutor.

O acesso, restrito aos pesquisadores do LCC e aos profissionais do ambulatório, é realizado por meio do endereço <http://152.92.236.18/web/>. A página principal contém a logotipo do SMAI, fundo preto e espaço para inserir *login* do usuário cadastrado e senha. Após a autenticação do usuário, abre-se a tela principal destinada ao gerenciamento do sistema.



SMAI

admin

SMAI - Sistema Móvel de Assistência ao Idoso

[Crash Reports](#) [Internet Traffic](#) [Repositório SVN](#) [Downloads](#)

[Links Úteis](#) [Contact](#) [SMAI Manager](#)

Crash Reports

Página destinada ao monitoramento de erros ocorridos nos aplicativos SMAI Médico e SMAI Paciente/Cuidador.

[Clique Aqui](#)

Página principal do SMAI Web após acesso com *login* e senha.

ANEXO A – Escala FAST

Escala FAST		
1	Envelhecimento Normal	Nenhum déficit
2	Provável Comprometimento Cognitivo Leve	Perda funcional subjetiva
3	Comprometimento Cognitivo Leve	Perda funcional objetiva com interferência em AVDS
4	Demência Leve	Interferência em AVDS, como cozinhar, limpar a casa, pagar as contas e viajar.
5	Demência Moderada	Necessita de ajuda para selecionar roupas
6A	Demência Grave Moderadamente	Necessita de ajuda para vestir-se
6B	Demência Grave Moderadamente	Necessita de ajuda para banhar-se
6C	Demência Grave Moderadamente	Necessita de ajuda para usar o banheiro
6D	Demência Grave Moderadamente	Incontinência Urinária
6E	Demência Grave Moderadamente	Incontinência Fecal
7A	Demência Grave	Fala 5-6 palavras durante o dia
7B	Demência Grave	Fala somente 1 palavra inteligível
7C	Demência Grave	Incapaz de deambular sem ajuda
7D	Demência Grave	Incapaz de manter-se sentado sem ajuda
7E	Demência Grave	Perda da capacidade de sorrir
7F	Demência Grave	Perda da capacidade de manter a cabeça erguida

ANEXO B – Questionário ADLQ

ADLQ - versão brasileira.

Instruções: Circule um número por cada item		
1. ATIVIDADES DE AUTOCUIDADO		
Ao vestir-se 0 = Nenhum problema 1 = Independente, porém de forma lenta ou desajeitada. 2 = Sequência errada, com o esquecimento de itens. 3 = Precisa de ajuda para se vestir. 9 = Não sei.	3 = Não entende o que as pessoas estão dizendo, na maior parte do tempo. 9 = Não sei.	1 = Liga para alguns números de telefones conhecidos. 2 = Apenas atende o telefone (não faz ligações). 3 = Não faz uso do telefone. 9 = Nunca teve telefone OU Não sei.
No Banho 0 = Nenhum problema. 1 = Toma banho sozinho, mas precisa ser lembrado. 2 = Toma banho com ajuda. 3 = O banho deve ser dado por outras pessoas. 9 = Não sei.	Ao conversar 0 = O mesmo de sempre. 1 = Conversa menos; apresenta dificuldades para lembrar de palavras ou nomes. 2 = Ocasionalmente, ao falar, comete erros. 3 = Sua fala é quase incompreensível. 9 = Não sei.	5. PARTICIPAÇÃO SOCIAL
Necessidades Fisiológicas 0 = Vai ao banheiro sozinho. 1 = Vai ao banheiro quando é lembrado; alguns acidentes. 2 = Precisa de ajuda ao fazer suas necessidades fisiológicas. 3 = Não possui nenhum controle sobre suas necessidades fisiológicas. 9 = Não sei.	3. ATIVIDADE INTELECTIVA	Participação em grupos 0 = Comparece às reuniões e assume responsabilidades de forma usual. 1 = Comparece às reuniões com menos frequência. 2 = Comparece ocasionalmente; não tem nenhuma responsabilidade importante. 3 = Não comparece mais. 9 = Nunca participou de grupos OU Não sei.
Preocupação com aparência pessoal: 0 = A mesma de sempre. 1 = Preocupa-se somente ao sair. 2 = Deixa que outros lhe arrumem ou faz o mesmo se for solicitado. 3 = Resiste aos esforços do responsável ao tentar limpá-lo e arrumá-lo. 9 = Não sei.	Ao ler 0 = O mesmo de sempre. 1 = Lê menos frequentemente 2 = Apresenta dificuldades para entender ou lembrar o que leu. 3 = Não lê mais. 9 = Nunca leu OU Não sei.	Ao manusear dinheiro 0 = Nenhum problema. 1 = Dificuldade em pagar a quantia certa e em contar dinheiro. 2 = Perde ou esquece onde coloca o dinheiro. 3 = Não mais manuseia dinheiro. 9 = Nunca foi responsável por esta atividade OU Não sei.
2. INTERAÇÃO	Ao escrever 0 = O mesmo de sempre 1 = Escreve com menos frequência; ou comete alguns erros. 2 = Apenas assina seu nome. 3 = Nunca escreve. 9 = Nunca escreveu muito OU Não sei.	Ao fazer compras 0 = Nenhum problema. 1 = Esquece de comprar itens ou compra itens não necessários. 2 = Precisa estar acompanhado ao fazer compras. 3 = Não mais realiza esta atividade. 9 = Nunca foi responsável por esta atividade OU Não sei.
Ao se locomover pela vizinhança 0 = O mesmo de sempre. 1 = Sai com menos frequência. 2 = Já se perdeu perto de casa. 3 = Não sai mais desacompanhado. 9 = Esta atividade foi restrita no passado ou Não sei.	4. ORGANIZAÇÃO E PLANEJAMENTO	6. ALIMENTAÇÃO
Compreensão 0 = Entende tudo que é dito, como sempre. 1 = Pede para repetir. 2 = Ocasionalmente, apresenta dificuldades para entender conversações ou palavras específicas.	Ao viajar para lugares desconhecidos 0 = O mesmo de sempre. 1 = Ocasionalmente fica desorientado em ambientes desconhecidos. 2 = Fica muito desorientado, mas enfrenta a situação, se acompanhado. 3 = Não consegue mais viajar. 9 = Nunca praticou esta atividade OU Não sei.	Ao comer 0 = Nenhum problema 1 = Independente, porém de forma lenta ou com alguns derramamentos. 2 = Necessita de ajuda para cortar ou despejar líquidos; derrama frequentemente. 3 = Com a maioria dos alimentos, não consegue se alimentar sozinho. 9 = Não sei.
	Ao administrar as finanças 0 = Nenhum problema em pagar contas e ir ao banco. 1 = Paga as contas com atraso, apresenta dificuldades no preenchimento de cheques. 2 = Esquece de pagar contas; dificuldades ao administrar a conta bancária; precisa da ajuda de outros. 3 = Não mais administra as finanças. 9 = Nunca foi responsável por esta atividade OU Não sei.	Ao tomar comprimidos ou remédios 0 = Lembra sem ajuda. 1 = Lembra, se sempre for guardado num lugar específico. 2 = Precisa de lembretes orais ou escritos. 3 = Os remédios devem ser administrados por outros. 9 = Não toma comprimidos ou remédios de forma regular OU Não sei.
	Ao usar o telefone 0 = O mesmo de sempre.	

ANEXO C – Escala Zarit

Burden Interview ZARIT

(Zarit & Zarit, 1987; tradução para o português: Márcia Scazufca)

INSTRUÇÕES: A seguir encontra-se uma lista de afirmativas que reflete como as pessoas algumas vezes sentem-se quando cuidam de outra pessoa. Depois de cada afirmativa, indique com que frequência o Sr/Sra se sente daquela maneira. Não existem respostas certas ou erradas.

nunca=0, raramente=1, algumas vezes= 2, frequentemente= 3, ou sempre= 4

1. O Sr/Sra sente que S* pede mais ajuda do que ele (ela) necessita?
2. O Sr/Sra sente que por causa do tempo que o Sr/Sra gasta com S*, o Sr/Sra não tem tempo suficiente para si mesmo (a)?
3. O Sr/Sra se sente estressado (a) entre cuidar de S* e suas outras responsabilidades com a família e o trabalho?
4. O Sr/Sra se sente envergonhado (a) com o comportamento de S*?
5. O Sr/Sra se sente irritado (a) quando S* está por perto?
6. O Sr/Sra sente que S* afeta negativamente seus relacionamentos com outros membros da família ou amigos?
7. O Sr/Sra sente receio pelo futuro de S*?
8. O Sr/Sra sente que S depende do Sr/Sra?
9. O Sr/Sra se sente tenso (a) quando S está por perto?
10. O Sr/Sra sente que a sua saúde foi afetada por causa do seu envolvimento com S?
11. O Sr/Sra sente que o Sr/Sra não tem tanta privacidade como gostaria, por causa de S?
12. O Sr/Sra sente que a sua vida social tem sido prejudicada porque o Sr/Sra está cuidando de S?
13. O Sr/Sra não se sente à vontade de ter visitas em casa, por causa de S?
14. O Sr/Sra sente que S espera que o Sr/Sra cuide dele/dela, como se o Sr/Sra fosse a única pessoa de quem ele/ela pode depender?
15. O Sr/Sra sente que não tem dinheiro suficiente para cuidar de S, somando-se as suas outras despesas?
16. O Sr/Sra sente que será incapaz de cuidar de S por muito mais tempo?
17. O Sr/Sra sente que perdeu o controle de sua vida desde a doença de S?
18. O Sr/Sra gostaria de simplesmente deixar que outra pessoa cuidasse de S?
19. O Sr/Sra se sente em dúvida sobre o que fazer por S?
20. O Sr/Sra sente que deveria estar fazendo mais por S?
21. O Sr/Sra sente que poderia cuidar melhor de S?
22. De uma maneira geral, quanto o Sr/Sra se sente sobrecarregado (a) por cuidar de S**?