

ELEMENTOS FUNDAMENTAIS PARA CONSTRUÇÃO DA TECNOLOGIA EDUCACIONAL DIGITAL PARA CUIDADORES FAMILIARES DE IDOSOS COM DEMÊNCIA

KEY ELEMENTS FOR BUILDING DIGITAL EDUCATIONAL TECHNOLOGY FOR FAMILY CAREGIVERS OF ELDERLY PEOPLE WITH DEMENTIA

ELEMENTOS CLAVE PARA LA CONSTRUCCIÓN DE TECNOLOGÍA EDUCATIVA DIGITAL PARA CUIDADORES FAMILIARES DE PERSONAS MAYORES CON DEMENCIA

Karize Brum Coutinho¹
Alessandra Conceição Leite Funchal Camacho²

¹Programa Acadêmico em Ciências do Cuidado em Saúde – PACCS da Universidade Federal Fluminense. Escola de Enfermagem Aurora Afonso Costa (EEAAC), Niterói – RJ, Brasil. ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-2048-7808>

² Programa Acadêmico em Ciências do Cuidado em Saúde – PACCS da Universidade Federal Fluminense. Escola de Enfermagem Aurora Afonso Costa (EEAAC), Niterói – RJ, Brasil. ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-6600-6630>

Autor correspondente

Karize Brum Coutinho

Mestranda do Programa Acadêmico em Ciências do Cuidado em Saúde – PACCS da Universidade Federal Fluminense. Escola de Enfermagem Aurora Afonso Costa (EEAAC). Endereço: Rua Dr. Celestino, 74, Centro, Niterói – RJ, Brasil. CEP: 24020-094. E-mail: karizebrum@id.uff.br. Contato: +55 (21) 99773-3737.

Submissão: 24-02-2023

Aprovado: 13-07-2023

RESUMO

Objetivos: caracterizar o perfil sociodemográfico, identificar dúvidas/dificuldades dos cuidadores familiares de idosos com demência no domicílio e fontes de informações/orientações para o cuidado. Métodos: pesquisa do tipo exploratório, descritivo e de abordagem qualitativa. Foram realizadas entrevistas com roteiro semiestruturado dividido em quatro blocos (perfil sociodemográfico, dificuldades e dúvidas, busca de informações/orientações e internet como fonte de informações/orientações) com 22 cuidadores familiares de um centro de referência de Niterói/Rio de Janeiro, Brasil. Para análise dos dados, realizou-se análise temática. Resultados: a internet é um meio de ensino-aprendizagem para os cuidadores. A tecnologia educacional digital deve: ser acessível via celular; apresentar conteúdos em textos e vídeos; possibilitar troca de experiências entre os cuidadores; ser intuitiva, acessível e informativa; apresentar ícones fáceis de navegar; oferecer conteúdos sobre alterações comportamentais e cognitivas em idosos com demência, sobre a doença e suas fases e sobre como conduzir os cuidados, minimizando os conflitos; conter informações de fontes confiáveis com linguagem apropriada. Considerações finais: os elementos fundamentais possibilitaram construir uma tecnologia educacional digital no formato de portal na web aplicável à realidade a partir da escuta dos cuidadores familiares.

Palavras-chave: Idoso; Demência; Tecnologia Educacional; Cuidadores; Acesso à internet.

ABSTRACT

Objectives: Characterize the sociodemographic profile, identify doubts/ difficulties of family caregivers of elderly people with dementia at home and sources of information/guidelines for care. Methods: Exploratory, descriptive and qualitative research. Interviews were carried out with a semi-structured script divided into 4 blocks (sociodemographic profile, difficulties and doubts, the search for information/guidelines and the internet as a source of information/guidelines) with 22 family caregivers from a Reference Center in Niterói, Brazil. For data analysis, a thematic analysis was performed. Results: The internet is a teaching-learning tool for caregivers; The Digital Educational Technology must have: cell phone access; content formats with texts and videos; exchange of experiences among caregivers; be intuitive, accessible and informative; easy-to-navigate icons; content on behavioral and cognitive changes in elderly people with dementia, on the disease and its phases and on how to conduct care while minimizing conflicts; information from reliable sources with appropriate language. The fundamental elements made it possible to build a digital educational technology in the form of a web portal applicable to reality based on listening to family caregivers.

Keywords: Aged; Dementia; Educational Technology; Caregivers; Internet Access.

RESUMEN

Objetivos: Caracterizar el perfil sociodemográfico, identificar dudas/dificultades de los cuidadores familiares de ancianos con demencia en el domicilio y fuentes de información/orientaciones para el cuidado. Métodos: Investigación exploratoria, descriptiva y cualitativa. Se realizaron entrevistas con guión semiestructurado dividido en 4 bloques (perfil sociodemográfico, dificultades y dudas, búsqueda de información/orientaciones e internet como fuente de información/orientaciones) con 22 cuidadores familiares de un Centro de Referencia de Niterói, Brasil. Para el análisis de los datos, se realizó un análisis temático. Resultados: Internet es una herramienta de enseñanza-aprendizaje para los cuidadores; La Tecnología Educativa Digital deberá contar con: acceso a celular; formatos de contenido con textos y videos; intercambio de experiencias entre cuidadores; ser intuitivo, accesible e informativo; íconos fáciles de navegar; contenidos sobre cambios conductuales y cognitivos en personas mayores con demencia, sobre la enfermedad y sus etapas y sobre cómo realizar los cuidados minimizando los conflictos; información de fuentes confiables con lenguaje apropiado. Consideraciones finales: Los elementos fundamentales permitieron construir una tecnología educativa digital en forma de portal web aplicable a la realidad a partir de la escucha de los cuidadores familiares.

Palabras clave: Anciano; Demencia; Tecnología Educativa; Cuidadores; Acceso a Internet.

INTRODUÇÃO

O presente artigo aborda os elementos fundamentais para a construção de uma tecnologia educacional (TE) digital para cuidadores familiares de idosos com demência. Os elementos fundamentais deste artigo foram extraídos de uma dissertação de mestrado cujo objeto de estudo é a comunicação como instrumento facilitador no cuidado familiar ao idoso com demência no domicílio através de uma tecnologia educacional digital inovadora.

A demência é caracterizada pelo declínio progressivo da capacidade cognitiva, levando ao comprometimento da autonomia da função⁽¹⁾. Atualmente, existem aproximadamente 47 milhões de pessoas com demência no mundo⁽²⁾, número que pode triplicar até 2050. No Brasil, são estimados 55 mil novos casos de demências todos os anos, a maioria decorrentes do *Alzheimer*⁽³⁾. O idoso com demência necessita de cuidados, visto que a progressão da doença com o comprometimento cognitivo e físico causa dependência na realização do autocuidado, no seu papel familiar, na participação social, laboral, entre outros.

O cuidador é a pessoa responsável pelo cuidado direto e contínuo, o agente do cuidado do idoso dependente no domicílio, sendo este papel exercido principalmente por um familiar, chamado de cuidador familiar principal⁽⁴⁻⁷⁾. De acordo com o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), o número de familiares que se dedicavam a cuidados de indivíduos de 60

anos ou mais saltou de 3,7 milhões em 2016 para 5,1 milhões em 2019⁽⁸⁾.

Conforme o avanço da doença, a complexidade do cuidado se amplia, o que é acompanhado pelo aumento das responsabilidades. Dessa forma, os cuidadores familiares são afetados por sobrecarga, estresse e problemas de saúde, visto que, muitas vezes, as orientações de cuidados recebidas não apresentam estratégias direcionadas à prática educativa^(6,9). Diante dessa realidade, destaca-se a importância da informação fidedigna e aplicável para auxiliar o cuidador familiar no cuidado diário prestado⁽¹⁰⁾.

Vivemos em uma era digital, em que os conteúdos diariamente são compartilhados por *sites*, redes sociais e aplicativos. A internet é meio fácil, acessível e com alcance, possibilitando o acesso do público em geral a mídias digitais e sociais confiáveis, mas é preciso ter cuidado com as chamadas *fake news*, as notícias falsas, que podem prejudicar o cuidado com informações incorretas⁽¹¹⁾.

A palavra "tecnologia" tem origem no termo grego "tekhne" (técnica, arte, ofício), associado ao sufixo "logia" (estudo). É o resultado de processos concretizados a partir da experiência cotidiana e da pesquisa científica para a construção de produtos materiais, que permitem ao indivíduo pensar, refletir e agir^(12,13). A tecnologia educacional é uma ferramenta para ampliar o conhecimento, orientar, informar e provocar mudanças, destacando-se, nos últimos 15 anos, as

tecnologias educacionais digitais como *sites*, redes sociais ou outras plataformas digitais de saúde mental. O uso das TEs possibilita que as estratégias de educação em saúde se tornem mais diversas, sendo quesito essencial para o alcance da aprendizagem⁽¹⁴⁻¹⁶⁾.

Não basta criar uma tecnologia educacional digital sem dar voz ao público-alvo que irá acessá-la. É preciso saber, como neste estudo, quais são as principais dúvidas, dificuldades de acordo com a vivência dos cuidadores familiares. Nesse sentido, fazem-se fundamentais estudos sobre TEs digitais acerca desse contexto em nível nacional⁽¹⁴⁾. Dessa forma, consultou-se o público-alvo para formar os elementos fundamentais para a construção da tecnologia educacional digital para os cuidadores familiares de idosos com demência, tendo como bases conceituais para este estudo tecnologias educacionais⁽¹²⁾ e cuidador familiar do idoso com demência⁽¹⁷⁾.

Este estudo teve como objetivo caracterizar o perfil sociodemográfico, identificar as principais dúvidas e dificuldades dos familiares ao cuidar do idoso com demência no domicílio e as fontes de informações/orientações utilizadas para o cuidado.

MÉTODOS

Trata-se de uma pesquisa metodológica qualitativa⁽¹⁸⁾ do tipo aplicado. As pesquisas aplicadas são “voltadas à aquisição de conhecimentos com vistas à aplicação numa

situação específica”⁽¹⁹⁾. O estudo metodológico promove a investigação dos métodos de obtenção, organização e análise de dados com elaboração, validação e avaliação dos instrumentos, por meio de passos implementados e debatidos a cada etapa concluída, tendo como objetivo construir um instrumento confiável, preciso e utilizável, que possa ser aplicado por outros pesquisadores⁽²⁰⁾.

Como referencial teórico foram adotadas as obras de Elizabeth Teixeira, que, ao longo de suas produções científicas, discute sobre a criação e a validação das tecnologias educacionais, como o livro “Tecnologias educacionais em foco”⁽²¹⁾. O percurso metodológico envolve a entrevista com cuidadores familiares de idosos com demência e a análise temática dos depoimentos, dos quais emergiram os elementos fundamentais para a construção da tecnologia educacional digital para cuidadores familiares de idosos com demência.

O estudo foi realizado com cuidadores familiares de idosos, com demência participantes de um centro de referência à saúde do idoso localizado no município de Niterói-RJ que promove ações de prevenção e tratamento de doenças para idosos, em especial a doença de Alzheimer há mais de 20 anos. A escolha pela instituição justifica-se por existir também a preocupação em dar suporte psicológico ao cuidador familiar no chamado “grupo de cuidadores”, cujas reuniões ocorrem simultaneamente aos atendimentos e onde são discutidas as dificuldades e conquistas diárias.

A população é formada por 22 cuidadores de idosos com demência. Adotaram-se como critérios de inclusão cuidadores que pertencem ao grupo de cuidadores de idosos com demência de grau leve, moderado e avançado e que são acompanhados por uma equipe multidisciplinar de psicólogos, assistentes sociais, terapeutas ocupacionais, médicos, enfermeiros e nutricionistas por mais de dois meses. Os critérios de exclusão foram cuidadores familiares de idosos com declínio cognitivo leve que fazem parte do grupo. A pesquisadora participou do grupo de cuidadores durante o período de coleta, apresentando-se e informando sobre a pesquisa. Os cuidadores foram convidados de forma presencial e as entrevistas foram agendadas via contato eletrônico. Não houve recusa em participar do estudo ou desistência. A coleta finalizou quando todos os cuidadores do grupo que se encaixavam nos critérios de elegibilidade foram entrevistados.

Após a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido por todos os envolvidos, as entrevistas foram agendadas e realizadas no período de 20 de junho a 15 de agosto de 2022 de forma *on-line* via *Google Meet*; as entrevistas tiveram duração mínima de 7 minutos e máxima de 32 minutos, com tempo médio de 16 minutos e ocorreram de forma individual, com base em roteiro semiestruturado, com perguntas abertas e fechadas divididas em quatro blocos. Para a gravação das entrevistas *on-line*, utilizou-se o aplicativo *Google Meet*.

Após a coleta, as entrevistas foram transcritas integralmente. O Bloco I englobou perguntas do perfil sociodemográfico: idade, gênero, estado civil, nível escolar, renda mensal, naturalidade e tempo na função cuidador. Houve também um roteiro semiestruturado, com perguntas abertas e fechadas, elaborado e adaptado pela própria pesquisadora com base em estudos pregressos (Quadro 1).

Quadro 1 – Roteiro de perguntas para entrevista semiestruturada. Niterói, RJ, Brasil, 2022.

Bloco II: dificuldades e dúvidas do cuidador familiar do idoso com demência	1) Como cuidador de idoso com demência no domicílio, o(a) Sr.(a) já sentiu alguma dificuldade e/ou teve alguma dúvida para realizar o cuidado na prática (execução)? ()Sim ()Não 2) Se sim, quais são as principais dificuldades? 3) E as principais dúvidas?
Bloco III: a busca de informações e orientações do cuidador familiar do idoso com	4) Onde o(a) Sr.(a) busca orientações/ informações para sanar suas dificuldades e dúvidas? 5) Excluindo as orientações/informações dos profissionais de saúde no serviço do Centro de Referência, o(a) Sr.(a) realiza a busca em outros meios/locais? ()Sim ()Não

demência	
Bloco IV: a internet como fonte de informações/orientações	1) O(a) Sr.(a) tem acesso à internet? () Sim () Não Por qual meio? () Computador () Celular () Tablet () Outros. Qual(is)? 2) O(a) Sr.(a) busca informações/orientações pela internet? () Sim () Não 3) Se sim, o(a) Sr.(a) realiza essa busca de que forma? () Buscador () Youtube () WhatsApp () Instagram () Facebook () Sites () Aplicativos () Outros. Qual(is)? 4) Qual formato de conteúdo o(a) Sr.(a) frequentemente acessa? () Vídeo () Texto () Imagem () Podcast () E-book () Infográfico () Outros. Qual(is)? 5) O que motivou o(a) Sr.(a) a realizar a busca na internet? 6) O(a) Sr.(a) já seguiu alguma recomendação/informação que encontrou na internet? () Sim () Não. Qual? 7) Na sua opinião, a internet é um meio de obter informações/orientações para ensino-aprendizagem (ensinar e aprender) sobre o cuidado com o idoso com demência? () Sim () Não. Por quê?

As perguntas abertas foram transcritas na íntegra e a análise temática foi realizada de acordo com o estudo ⁽²²⁾. A análise temática é a procura de padrões de significado entre dados qualitativos obtidos via entrevistas, observações, documentos, entre outros ⁽²³⁾. As entrevistas são consideradas excelentes meios de exploração e investigação aprofundada sobre experiências pessoais ⁽²⁴⁾. A análise temática foi realizada seguindo seis fases: familiarização com os dados (transcrição na íntegra das 22 entrevistas, leitura de forma ativa e releitura dos dados diversas vezes, realizando uma imersão no conteúdo e anotando as ideias iniciais), geração dos códigos iniciais (foi realizada a codificação em si, identificando aspectos interessantes que podem formar a base de padrões repetidos), busca por

temas (agruparam-se os códigos e segmentos de texto associados em possíveis temas/unidades de sentido, reunindo os dados relevantes em cada tema de maneira reflexiva), revisão dos temas (a partir dos temas gerados, realizou-se a revisão e avaliou-se se seria necessário criar/excluir temas ou agrupar temas que aparentemente pareciam distintos), definição e denominação dos temas (foram analisadas e geradas definições claras, além de nomear cada tema; começou-se a pensar nos nomes que seriam atribuídos na análise final) e produção do relatório (a última etapa foi pautada na redação analítica, na produção do relatório).

Para o tratamento dos dados do perfil sociodemográfico e das perguntas fechadas, realizou-se a análise estatística descritiva

simples. Todos os registros de interesse dos participantes foram dispostos apropriadamente em uma planilha eletrônica, construindo assim o banco de dados da pesquisa, que foi analisado pelo programa *Statistical for the Social Science* (SPSS), versão 22.0 e pelo aplicativo *Microsoft Excel 2007*. Para preservar o anonimato dos pesquisados, as falas foram apresentadas utilizando-se a letra E, inicial da palavra “entrevista”, seguida dos algarismos arábicos correspondentes à ordem de realização da entrevista (E1, E2, E3...).

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade Federal Fluminense (UFF), cumprindo com todas as exigências éticas e legais das pesquisas que envolvem seres humanos. Todos os participantes consentiram em participar do estudo de forma

voluntária e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Foram garantidos o anonimato e a confidencialidade dos participantes.

RESULTADOS

Bloco I: perfil sociodemográfico

A Tabela 1 traz a caracterização dos participantes da pesquisa. Entre os cuidadores, 77,3% eram mulheres, a maioria dos participantes tinham idade média de 58 anos, 40,9% com ensino superior e 36,4% com ensino médio; 100% dos participantes sabem ler e escrever; 50% eram aposentados; 59,1% eram casados; 59,1% com renda mensal de mais de três salários mínimos; 95,9% nasceram no Rio de Janeiro; são cuidadores de idosos com demência há seis anos.

Tabela 1 – Caracterização do perfil sociodemográfico, Niterói, Rio de Janeiro, Brasil, 2022 (N=22)

Variáveis	n	%
Naturalidade		
Rio de Janeiro	21	95,5
Espírito Santo	1	4,5
Gênero		
Feminino	17	77,3
Masculino	4	18,2
Outros	1	4,5
Idade (anos)		
44-50 anos	4	18,2
51-57 anos	6	27,3
58-64 anos	7	31,8
65-71 anos	2	9,1
Sabe ler e escrever		

Sim	21	100
Escolaridade		
Ensino Fundamental	1	4,5
Ensino Médio	8	36,4
Ensino Superior	9	40,9
Pós-graduação	4	18,2
Estado Civil		
Solteiros(as)	6	27,3
Casados(as)	13	59,1
Divorciados(as)	2	9,1
Viúvo(a)	1	4,5
Há quantos anos é cuidador?		
0-5 anos	8	36,4
6-9 anos	6	27,3
10-13 anos	6	27,3
14-17 anos	1	4,5
18-21 anos	1	4,5
Atividade Remunerada		
Aposentados	11	50
Sem atividade remunerada	4	18,2
Formal	7	31,8
Renda Mensal		
Até 1 salário mínimo	4	18,2
De 2 a 3 salários mínimos	3	13,6
Mais de 3 salários mínimos	13	59,1
Sem atividade remunerada	2	9,1

Bloco II: dificuldades e dúvidas do cuidador familiar do idoso com demência

A Tabela 2 exibe a distribuição de frequências das variáveis que caracterizam as

dificuldades e dúvidas do cuidador do idoso com demência. É típico que o cuidador já tenha tido dificuldade para realizar o cuidado na prática (81,8%).

Tabela 2 – Caracterização das dificuldades e dúvidas do cuidador do idoso com demência, Niterói, Rio de Janeiro, Brasil, 2022 (N=22)

Descrição	N	%
Já teve dificuldade ou dúvida para realizar o cuidado na prática?		
Sim	18	81,8
Não	4	18,2

As principais dificuldades dos cuidadores familiares de idosos com demência foram agrupadas em sete temas na análise temática: 1) Alterações comportamentais/ cognitivas do idoso e com a aceitação da doença do seu familiar (n=14); 2) Resistência do idoso durante os cuidados (n=7); 3) Manejo das medicações (n=4); 4) Conhecimento/orientações sobre a doença e as fases de evolução da doença (n=4); 5) Medo de queda do idoso (n=2); 6) Realização de atividades de vida diária (n=1); 7) Decisões nas relações familiares (n=1).

As principais dúvidas dos cuidadores familiares de idosos com demência foram agrupadas em quatro temas: 1) Alterações comportamentais e déficits de memória (n=3); 2) Evolução da demência e suas fases (n=3); 3) A atitude de comunicar, de falar a verdade sobre a doença para o idoso (n=2) e 4) Manejo dos medicamentos (n=2).

Bloco III: a busca de informações e orientações do cuidador familiar do idoso com demência

A Tabela 3 mostra a distribuição de frequências das respostas às questões que avaliam a busca dos cuidadores por informações e orientações. Excluindo o Centro de Referência, 86,4% dos cuidadores buscam informações em outros meios. A partir das principais frequências grifadas em negrito, é possível verificar que os cuidadores tipicamente buscam informações para sanar dúvidas na internet (77,3%), no Centro de Referência (63,6%), ou com profissionais de saúde (do Centro de Referência ou externos) (54,5%).

Tabela 3 – Locais de busca dos cuidadores por informações e apoio, Niterói, Rio de Janeiro, Brasil, 2022 (N=22)

Descrição	n	%
Excluindo o Centro de Referência, busca informações em outros meios?		
Sim	19	86,4
Não	3	13,6
Em quais lugares?		
Internet	17	77,3
Centro de Referência	14	63,6
Médicos	10	45,5
Amigos na mesma situação	5	22,7
Amigos da área da saúde	2	9,1
Abraz	1	4,5
Filmes	1	4,5

Bloco IV: a internet como fonte de informações/orientações

A Tabela 4 traz a distribuição de frequências das questões que avaliam o uso da internet como fonte de informações e orientações para os cuidadores. Observa-se que todos os cuidadores têm acesso à internet (100,0%) e 77,3% acessem a internet pelo celular, fazendo busca de informações em buscadores (63,6%),

acessando conteúdos em formato de texto (54,5%) ou vídeo (54,5%), buscaram orientações na internet (77,3%), já seguiram alguma recomendação que encontraram na internet (90,9%) e 100% afirmam que internet é um meio de obter informações/orientações para ensino-aprendizagem (ensinar e aprender) sobre o cuidado com o idoso com demência.

Tabela 4 – Distribuição de frequências das respostas à utilização da internet como fonte de informações e orientações para os cuidadores, Niterói, Rio de Janeiro, Brasil, 2022 (N=22)

Descrição	N	%
Tem acesso à internet		
Sim	22	100
Por qual meio acessa a internet?		
Celular	17	77,3
Computador	7	31,8
Tablet	1	4,5
Onde, na internet, realiza a busca por informações?		
Buscadores	14	63,6
Instagram	7	31,8
Youtube	6	27,3
Facebook	3	13,6
WhatsApp	2	9,1
Telegram	1	4,5
Qual formato de conteúdo que normalmente acessa?		
Texto	12	54,5
Vídeo	12	54,5
Imagem	4	18,2
Podcast	2	9,1
Live	1	4,5
Palestra	1	4,5
E-book	1	4,5
Busca orientações na internet?		
Sim	21	95,5
Não	1	4,5
Já seguiu alguma recomendação que encontrou na internet?		

Sim	20	90,9
Não	2	9,1
A internet é um meio de obter informações/orientações para ensino-aprendizagem sobre o cuidado com o idoso com demência?		
Sim	22	100

O que motivou a busca na internet: 1) Ser uma fonte de conhecimento e informação para lidar com a doença (n=12) e 2) Ser uma fonte de fácil acesso com respostas rápidas e variadas (n=11). As informações/orientações que os cuidadores seguiram na internet foram agrupadas em sete temas: 1) Como se comportar/conduzir os cuidados, evitando conflitos com o idoso com demência (n=5); 2) O que é a doença, quais são sintomas e as fases de evolução (n=5); 3) Como estimular a memória e a comunicação do idoso com demência (n=3); 4) Soluções/dicas sobre o banho (n=1); 5) Aspectos nutricionais (n=1); 6) Como aliviar o estresse do cuidador (n=1) e 7) Soluções/dicas para cuidar de incontinência urinária (n=1).

A internet é um meio de obter informações/orientações para o ensino-aprendizagem (ensinar e aprender) sobre o cuidado com o idoso com demência para todos os cuidadores familiares de idosos com demência e, de acordo com as respostas, foram criados quatro temas: 1) Porque é fácil, acessível e rápido para aprender diversas informações

(n=15); 2) Porque é um meio importante, mas é necessário confirmação do conteúdo (n=14); 3) Porque é meio de aprendizado e troca de conhecimento com pessoas que vivenciam o mesmo processo (n=11) e 4) Porque é um meio de comunicação e apoio para familiares distantes (n=2).

DISCUSSÃO

No perfil do cuidador familiar, houve o predomínio de cuidadores do gênero feminino, casados, com idade média de 58 anos, com ensino superior ou ensino médio. Todos sabiam ler e escrever e a maioria possuía renda mensal de mais de três salários mínimos. Metade era aposentada, a maioria dos participantes nasceram no Rio de Janeiro e são cuidadores de idosos com demência há seis anos.

A identificação de que a maioria dos cuidadores familiares deste estudo são mulheres reafirma a tendência histórica feminina no papel de cuidador familiar. A mulher, culturalmente, sempre foi associada ao cuidado, sendo vista com a responsável pela casa e pela família,

enquanto o homem era visto como o provedor financeiro. Ainda há a predominância feminina nos cuidadores familiares, mesmo nos tempos atuais, quando houve mudanças sociais, no mercado de trabalho e na visão sobre as diferenças de gênero^(6,17,25).

A média de idade dos cuidadores esteve na faixa dos 58 anos, reforçando os achados de outros estudos que evidenciaram idade acima dos 50 anos^(7,17,26). Com isso, pode-se ver que são cuidadores quase idosos cuidando de idosos com demência. Observa-se que metade desses cuidadores são aposentados, visto que, para o cuidado integral ao idoso, é necessário modificar a rotina do cuidador para suprir as demandas de seu familiar idoso e ter disponibilidade de tempo⁽²⁷⁾.

Em relação à escolaridade, um destaque importante é que, nos cuidados prestados pelo cuidador familiar, na maioria das vezes, é necessário ler bulas, preparar dosagens de medicamentos, ler prescrições ou seguir uma dieta. No que tange a isso, estudos apontam que a escolaridade pode influenciar na qualidade da assistência ao idoso⁽²⁶⁾.

Dúvidas e dificuldades estão relacionadas à doença, seja na evolução, nas fases ou nas alterações comportamentais, incluindo a aceitação da própria doença e a resistência do idoso durante os cuidados. É o reflexo do desconhecimento das informações⁽²⁸⁾. Nesse sentido, quando questionados sobre onde buscam as informações/orientações para sanar as dúvidas, 86,4% dos cuidadores responderam que

realizam busca além do centro de referência e a internet é a principal fonte de busca, acessada por 73,3% dos cuidadores, reforçando o alcance da internet, que se tornou, no mundo globalizado, uma importante ferramenta de difusão e compartilhamento de conhecimentos em várias áreas, entre elas a saúde⁽²⁹⁾.

O estudo revela que 100% dos cuidadores têm acesso à internet, visto que são pessoas com condições financeiras para viabilizar um custo com internet; 77,3% acessam a internet pelo celular; 63,6% realizam a busca para obter as informações/orientações por buscadores e a maioria têm por preferência os formatos de conteúdo em vídeos (54,5%) e textos (54,5%). Cabe ressaltar que, a partir desse entendimento, 100% dos cuidadores afirmam que a internet é um meio de obter informações/orientações para ensino-aprendizagem (ensinar e aprender) sobre o cuidado com o idoso com demência e 77,3% buscam informações na internet, sendo que 90,9% já seguiram alguma orientação encontrada nessa via para o cuidado. Além do uso da internet para obter dados, destaca-se o seu potencial para divulgação, disseminação de informações e influência⁽³⁰⁾.

É o que motivou a busca na internet? Os cuidadores, em sua maioria, afirmam que a internet é uma fonte de conhecimento e informação para lidar com a doença e também é de fácil acesso, lembrando que todos no estudo têm acesso à internet, de respostas rápidas e variadas. Algo que deve ser considerado é a velocidade, o tempo da resposta, para sanar as

dúvidas e dificuldades do dia a dia. Os cuidadores têm o acesso a essas informações “à mão”, evitando deslocamentos geográficos que geram custos e espera de agendamento demorado de consultas⁽³¹⁾.

A busca por informações e orientações pelos cuidadores na internet confirma a necessidade de conhecimento destacada nas dificuldades e dúvidas apontadas nos resultados. A maioria destas diz respeito a como conduzir os cuidados, evitando conflitos com o idoso com demência, assim como à doença, aos sintomas e às fases de evolução.

Dessa forma, os resultados reforçam a importância de ter a internet como meio para uma tecnologia educacional digital, contemplando as necessidades de conhecimento desses cuidadores que estão relacionadas às alterações comportamentais e cognitivas e ainda a doença, seus sinais sintomas e fases de evolução.

Todos os cuidadores, além de destacarem a facilidade, acessibilidade e rapidez, afirmam que a internet é um meio onde aprendem diversas informações, no entanto, a maioria destaca que é importante confirmar com os profissionais de saúde as informações obtidas, pois reconhecem que também é um meio de informação inseguras, as chamadas *fake news*⁽⁸⁾. Ressalta-se, como já apresentado anteriormente, que a maioria dos cuidadores têm ensino superior ou médio e sabem ler e escrever. Eles afirmam que a internet é meio de aprendizado e

troca de conhecimento com pessoas que vivenciam o mesmo processo⁽³²⁾.

Dessa forma, os resultados apontaram elementos fundamentais para a construção de uma tecnologia educacional digital com base na voz dos cuidadores, daqueles que vivenciam o processo de cuidar num período de até cinco anos. Destacam-se os seguintes elementos fundamentais: 1) A internet é um meio de ensino-aprendizagem; 2) A tecnologia educacional digital deve garantir o acesso via celular (*mobile*); 3) Os formatos e conteúdos devem contemplar textos e vídeos; 4) A Tecnologia Educacional deve garantir um lugar de troca de experiências por pessoas que vivenciam a mesma realidade; 5) O instrumento deve ser intuitivo, de fácil acesso, com informações objetivas e claras; 6) O instrumento deve apresentar ícones e seções fáceis de localizar e navegar; 7) A Tecnologia Educacional deve apresentar principalmente conteúdos sobre: alterações comportamentais e cognitivas do idoso com demência, a doença e suas fases de evolução e como conduzir os cuidados diários sem causar conflitos com idoso com demência; 8) A Tecnologia Educacional deve garantir que as informações sejam de fontes confiáveis, por profissionais especialistas da saúde e com experiência no tema, com linguagem compreensível para os cuidadores familiares e, além disso, devem ser objetivas e de aplicação prática.

Diante dos elementos fundamentais citados, a pesquisa aponta que a tecnologia

educacional digital a ser desenvolvida é um portal na web intitulado “Clique Demência”, um *site* que serve como ponto de acesso à informação na internet, usado para reunir, em um único endereço, diversas informações^(33,34).

Muitos estudos produzem uma tecnologia educacional sem consultar o público-alvo, mas destaca-se a importância dessa etapa, visto que, para os cuidadores, as tecnologias educacionais digitais precisam ser oportunas, apropriadas e utilizáveis⁽³⁵⁾.

Quanto a limitações do estudo, destaca-se o fato de a pesquisa ter sido realizada localmente no centro de referência da cidade de Niterói. Recomenda-se ampliar a amostra para outros locais.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A partir dos elementos fundamentais, foi possível construir uma tecnologia educacional digital no formato de um portal na web a partir da voz dos cuidadores familiares, tornando-se tangível a aplicação no cotidiano dos mesmos. Dessa forma, o portal “Clique Demência” é a tecnologia educacional digital inovadora que estabelece a comunicação (entre as fontes de informações/orientações dos profissionais de saúde com os cuidadores familiares) como instrumento facilitador (meio) no cuidado familiar ao idoso com demência no domicílio.

Mais do que o resultado final, o processo de construção valorizou as necessidades dos cuidadores familiares (usuários), tornando essa

tecnologia educacional digital aplicável e, por consequência, possibilitou impacto social, uma vez que favoreceu a aquisição de conhecimento; trocas de experiências com pessoas que vivenciam o mesmo processo; ampliação de sua rede de apoio e informações fidedignas, em contraposição às inúmeras informações falsas (*Fake News*) que podem atingir essa população de um grupo social vulnerável, expondo-a a riscos digitais como uso de tratamentos não reconhecidos oficialmente na área da saúde.

Além disso, a informação fidedigna gratuita, com acesso democrático via internet (mobile e desktop), auxilia o cuidador a sanar suas dúvidas mais rapidamente, visto que diversos serviços possuem um longo tempo de espera para consultas médicas e de outros profissionais, aos quais esses cuidadores familiares levam suas dúvidas e angústias.

No contexto da inovação, o “Clique Demência” atende às necessidades dos usuários com base em uma realidade atual tecnológica, que nem sempre é idealizada a partir da voz dos usuários, unindo diversos formatos (vídeo, texto, áudio, entre outros) em uma linguagem apropriada ao público-alvo (cuidadores familiares).

O estudo possibilitou reconhecer a interdisciplinaridade (diferentes áreas de conhecimento da saúde, como enfermagem, medicina e terapia ocupacional e áreas da inovação, tecnologia e *design*) como uma possibilidade necessária para a realidade da

saúde, em que se pode integrar, aprender e inovar em qualquer espaço de atenção à saúde.

O estudo confirmou a importância de construir tecnologias centradas no público-alvo, visto que muitos estudos produzem tecnologias educacionais sem consultar os consumidores. No cenário dos cuidadores familiares, as tecnologias educacionais digitais precisam ser oportunas, apropriadas e utilizáveis. A saúde precisa aliar as necessidades da população à tecnologia para entregar resultados que sejam efetivos.

REFERÊNCIAS

- 1 Romay MC, Toro C, Iruela-Arispe ML. Emerging molecular mechanisms of vascular dementia. *Curr Opin Hematol*. 2019;26(3):199-206. doi: <https://doi.org/10.1097/moh.0000000000000502>
- 2 Cheng ST. Dementia Caregiver Burden: a Research Update and Critical Analysis. *Curr Psychiatry Rep*. 2017 Aug 10;19(9):64. doi: <https://doi.org/10.1007/s11920-017-0818-2>
- 3 Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia (SBGG). Com o envelhecimento populacional, doença de Alzheimer deverá aumentar nas próximas décadas, aponta SBGG [Internet]. 2018. [cited 2022 Out 17]. Available from: <https://sbgg.org.br/com-o-envelhecimento-populacional-doenca-de-alzheimer-devera-aumentar-nas-proximas-decadas-aponta-sbgg/>
- 4 Leite BS, Camacho ACLF, Joaquim FL, Gurgel JL, Lima TR, Queiroz RS. Vulnerability of caregivers of the elderly with dementia: a cross-sectional descriptive study. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2017 [cited 2022 Out 17];70(4):682-8. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0579>
- 5 Mattos EBT, Oliveira JP, Novelli MMP. As demandas de cuidado e autocuidado na perspectiva do cuidador familiar da pessoa idosa com demência. *Rev Bras Geriatr Gerontol* [Internet] 2020 [cited 2022 Out 17];23(3):1-10. doi: <https://doi.org/10.1590/1981-22562020023.200189>
- 6 Lenardt MH, Silva SC, Willig MH, Seima MD. Elderly with Alzheimer's disease: the care and the knowledge of the familial caregiver. *Rev. Min. Enferm* [Internet] 2010 [cited 2022 Out 17] <https://doi.org/10.31011/read-2024-v.98-n.2-art.1734> *Rev Enferm Atual In Derme* 2024;98(2): e024293
- 14(3):301-307. Available from: <http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/120>
- 7 Silva ILC, Lima GS, Storti LB, Aniceto P, Formighieri PF, Marques S. Sintomas neuropsiquiátricos de idosos com demência: repercussões para o cuidador familiar. *Texto Contexto Enferm* [Internet]. 2018 [cited 2022 Out 17];27(3):e3530017. doi: <https://doi.org/10.1590/0104-07072018003530017>
- 8 Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Com envelhecimento, cresce número de familiares que cuidam de idosos no país [Internet]. Rio de Janeiro: IBGE; 2020 [cited 2022 Out 17]. Available from: <https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/agencia-noticias/2012-agencia-de-noticias/noticias/27878-com-envelhecimento-cresce-numero-de-familiares-que-cuidam-de-idosos-no-pais>
- 9 Bregola AG, et al. Demographics and stress as risk factors associated with mortality in older adults who provide daily support and who receive daily support. *J Bras Psiquiatr* [Internet]. 2021 [cited 2022 Out 17];70(3):253-60. doi: <https://doi.org/10.1590/0047-2085000000329>
- 10 Nunes DP, Brito II TRP, Duarte III YAO, Lebrão ML. Cuidadores de idosos e tensão excessiva associada ao cuidado: evidências do Estudo SABE. *Rev Bras Epidemiol* [Internet] 2018 [cited 2022 Out 17]; 21(suppl 2): e180020.supl.2. doi: <https://doi.org/10.1590/1980-549720180020.supl.2>
- 11 Barcelos TN, Muniz LN, Dantas DM, Cotrim Junior DF, Cavalcante JR, Faerstein E. Análise de fake news veiculadas durante a pandemia de COVID-19 no Brasil. *Rev Panam Salud Publica* [Internet]. 2021 [cited 2022 Out 17];45:e65. doi: <https://doi.org/10.26633/RPSP.2021.65>
- 12 Teixeira E. Tecnologias em Enfermagem: produções e tendências para a educação em saúde com a comunidade. *Rev. Eletr. Enferm* [Internet]. 2010 [cited 2022 Out 17];12(4):598-600. doi: <https://doi.org/10.5216/ree.v12i4.12470>
- 13 Nietzsche EA, Lima MGR, Rodrigues MGS, Teixeira JÁ, Oliveira BNB, Motta CA, et al. Tecnologias inovadoras do cuidado em enfermagem. *Rev Enferm UFSM* [Internet]. 2012 [cited 2022 Out 17];2(1):182-9. doi: <https://doi.org/10.5902/217976923591>
- 14 Coutinho KB, Funchal ACL. Tecnologias educacionais em saúde relacionadas ao contexto do idoso com demência: uma revisão integrativa. *Rev Recien* [Internet]. 2022 [cited 2022 Out 17];12(38):298-306. doi: <https://doi.org/10.24276/rrecien2022.12.38.298-306>

- ¹⁵ Aguiar ASC, Almeida PC, Grimaldi MRM, Guimarães FJ. Health education technologies for people with visual impairment: integrative review. *Texto contexto enferm* [Internet]. 2022 [cited 2022 Out 17];31:e20210236. Available from: <https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2021-0236en>
- ¹⁶ Paschoal JG, Fioresi M, Bringuento MEO, Moraes SCR, Primo CC, Furieri LB. Application development to support the diagnosis of nurses in the care of surgical patients. *Texto contexto - enferm* [Internet]. 2022 [cited 2022 Out 17];31:e20210412. Available from: <https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2021-0412en>
- ¹⁷ Queiroz RS, et al. Sociodemographic profile and quality of life of caregivers of elderly people with dementia. *Rev Bras Geriatr Gerontol* [Internet]. 2018 [cited 2022 Out 17]; 21(2): 210-19. doi: <https://doi.org/10.1590/1981-22562018021.170170>.
- ¹⁸ Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care*. 2007;19(6):349-57. doi: <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzm042>
- ¹⁹ Gil AC. Como elaborar projetos de pesquisa. 6. ed. São Paulo: Atlas; 2017.
- ²⁰ Polit DF, Beck CT, Hungler BP. Fundamentos de pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação e utilização. 7. ed. Porto Alegre: Artmed; 2011.
- ²¹ Teixeira E., Sabóia VM. Tecnologias educacionais em foco. 1. ed. São Caetano do Sul, SP: Difusão Editora; 2011.
- ²² Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Res Psychology*. 2006;3(2):77-101. doi: <http://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- ²³ Souza L. Pesquisa com análise qualitativa de dados: conhecendo a Análise Temática. *Arq. bras. Psicol.* [Internet]. 2019 [cited 2022 Out 17]; 71(2):51-67. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-52672019000200005&lng=pt&nrm=iso.
- ²⁴ Braun V, Clarke V, Weate P. Using thematic analysis in sport and exercise research. In: B. Smith, A. C. Sparkes (Eds.), *Routledge handbook of qualitative research in sport and exercise*. Londres. 2016. doi: <https://doi.org/10.4324/9781315762012.ch15>
- ²⁵ Novelli MMPC, Nitrini R, Caramelli P. Cuidadores de idosos com demência: perfil sociodemográfico e impacto diário. *Rev. Ter. Ocup. Univ* [Internet]. 2010 [cited 2022 Out 17];21(2):139-47. doi: <https://doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v21i2p139-147>
- ²⁶ Araujo JS, Vidal GM, Brito FN, Gonçalves DCA, Leite DKM, Dutra CDT, Pires CAA. Perfil dos cuidadores e as dificuldades enfrentadas no cuidado ao idoso, em Ananindeua, PA. *Rev. Bras. Geriatr. Gerontol* [Internet]. 2013 [cited 2022 Out 17]; 16(1):149-58. doi: <https://doi.org/10.1590/S1809-98232013000100015>
- ²⁷ Pereira LSM, Soares SM. Fatores que influenciam a qualidade de vida do cuidador familiar do idoso com demência. *Ciênc Saúde Coletiva* [Internet]. 2015 [cited 2022 Out 17];20(12):3839-51. doi: <https://doi.org/10.1590/1413-812320152012.15632014>
- ²⁸ Oliveira APP e Caldana RHL. As repercussões do cuidado na vida do cuidador familiar do idoso com demência de Alzheimer. *Saúde e Sociedade* [Internet]. 2012 [cited 2022 Out 17]; 21(3):675-85. doi: <https://doi.org/10.1590/S0104-12902012000300013>
- ²⁹ Oliveira F, Goloni-Bertollo EM, Pavarino EC. A Internet como fonte de Informação em Saúde. *J. Health Inform* [Internet]. 2013 [cited 2022 Out 17];5(3):98-102. Available from: <https://jhi.sbis.org.br/index.php/jhi-sbis/article/view/267>
- ³⁰ Fernandes LS, Calado C, Araujo CAS. Redes sociais e práticas em saúde: influência de uma comunidade online de diabetes na adesão ao tratamento. *Ciência Saúde Coletiva* [Internet]. 2018 [cited 2022 Out 17];23(10):3357-68. doi: <https://doi.org/10.1590/1413-812320182310.14122018>
- ³¹ Silvestre JCC, Rocha PAC, Silvestre BC, Cabral RV, Trevisol FS. Uso da internet pelos pacientes como fonte de informação em saúde e a sua influência na relação médico-paciente. *Rev AMRIGS* [Internet]. 2012 [cited 2022 Out 17];56(2):149-55. Available from: <https://web.archive.org/web/20180411202724id/http://www.amrigs.com.br/revista/56-02/original9.pdf>
- ³² Moretti F, Oliveira V, Silva E. Acesso a informações de saúde na internet: uma questão de saúde pública? *Rev Assoc Med Br* [Internet]. 2012;58(6):650-58. doi: <https://doi.org/10.1590/S0104-42302012000600008>
- ³³ Figueiredo R. Portais escolares: estudo de aceitação de um projecto para um portal web num contexto de ensino. *Universidad Católica Los Ángeles de Chimbote* [dataset]. 2006 [cited 2022 Out 17]. Available from: <https://hdl.handle.net/1822/7979>



³⁴ Jasmany A. Propuesta de implementación de portal web con plataforma virtual de transparencia institucional y capacitación de docentes en La DRE – Tumbes. Universidad Católica Los Ángeles de Chimbote [dataset]. 2020 [cited 2022 Out 17]. Available from: <https://hdl.handle.net/20.500.13032/18644>

³⁵ Wener NE, Stanislawski B, Marx KA et al. Getting What They Need When They Need It: Identifying barriers to information needs of family caregivers to manage dementia-related behavioral symptoms. *Gitlin Appl Clin Inform.* 2017; 8(1): 191–205. doi: <https://doi.org/10.4338/aci-2016-07-ra-0122>

Fomento e Agradecimento: Não se aplica.

Contribuição dos autores

Todos os autores contribuíram na concepção do estudo Coleta de dados Análise e interpretação dos dados Discussão dos resultados Redação e/ou revisão crítica do conteúdo Revisão e aprovação final da versão final.

Editor Científico: Francisco Mayron Moraes Soares.
Orcid: <https://orcid.org/0000-0001-7316-2519>

Editor Associado: Edirlei Machado dos-Santos.
Orcid: <https://orcid.org/0000-0002-1221-0377>