

## 6 CARACTERÍSTICAS DE UM PROGRAMA DE CAPACITAÇÃO PARA FAMILIARES CUIDADORES DE PESSOAS COM DEMÊNCIA A RESIDIR NO DOMICÍLIO

| Lia Sousa<sup>1</sup>; Carlos Sequeira<sup>2</sup>; Carmé Ferré-Grau<sup>3</sup>; Pedro Neves<sup>4</sup>; Mar Lleixà-Fortuño<sup>5</sup> |

### RESUMO

**CONTEXTO:** Construir, implementar e avaliar programas de capacitação para familiares cuidadores de pessoas com demência a residir no domicílio deve ser um objetivo para a Enfermagem de Saúde Mental.

**OBJETIVO:** Identificar as características definidoras de um programa de capacitação para familiares cuidadores de pessoas com demência a residir no domicílio.

**METODOLOGIA:** Focus Group.

**RESULTADOS:** Como tipologia para estes programas propõe-se: 6/8 semanas, 6/8 sessões individuais, com duração de 60 minutos cada. Principais temas a abordar: doença e as suas fases, necessidades do cuidador, entre outros. As abordagens metodológicas passam pela discussão dos temas e pelas técnicas de resolução de problemas. A avaliação deve realizar-se antes e após o programa, através de instrumentos que mensurem as características sociodemográficas, a sobrecarga, a satisfação, entre outros.

**CONCLUSÃO:** Este estudo permitiu identificar as principais características que devem integrar os programas de capacitação para familiares cuidadores de pessoas com demência a residir no domicílio, abrindo portas para o desenvolvimento de intervenções nesta área e para futuros projetos de investigação.

**PALAVRAS-CHAVE:** Capacitação; Demência; Familiares cuidadores

### RESUMEN

“Características de un programa de capacitación para cuidadores familiares de personas con demencia a vivir en casa”

**CONTEXTO:** Construir, implementar y evaluar la eficacia de los programas de formación a los cuidadores familiares de personas con demencia a vivir en su casa debe ser un objetivo para Enfermería de Salud Mental.

**OBJETIVO:** Identificar las características definitorias de un programa de formación a los cuidadores familiares de personas con demencia a vivir en su casa.

**METODOLOGÍA:** Focus Group.

**RESULTADOS:** Se propone cómo tipología para estos programas: 6/8 semanas, 6/8 sesiones individuales, con una duración de 60 minutos cada uno. Los temas clave que se abordarán: enfermedad y sus etapas, necesidades del cuidador, entre otros. Enfoques metodológicos van a través de la discusión de los temas y las técnicas de resolución de problemas. La evaluación debe llevarse a cabo antes y después del programa, a través de instrumentos que miden las características sociodemográficas, la sobrecarga, la satisfacción, entre otros.

**CONCLUSIÓN:** Este estudio identificó las características principales que deben incluirse en los programas de formación para los cuidadores familiares de personas con demencia a vivir en su casa, abriendo la puerta para el desarrollo de intervenciones en esta área y para futuros proyectos de investigación.

**DESCRIPTORES:** Programa de formación; Demencia; Cuidador familiar

### ABSTRACT

“Characteristics of a training program for family caregivers of a person with dementia living at home”

**BACKGROUND:** Create, implement and evaluate the effectiveness of training programs for family caregivers of people with dementia living at home should be a goal for Mental Health Nursing. **AIM:** To identify the defining characteristics of a training program for family caregivers of people with dementia living at home.

**METHODS:** Focus Group.

**RESULTS:** As a typology for these programs it proposes to: 6/8 weeks, 6/8 individual sessions, lasting 60 minutes each. Key topics to be addressed: disease and its stages, caregiver needs, among others. Methodological approaches go through the discussion of issues and the problem-solving techniques. The evaluation should take place before and after the program, through instruments that measure sociodemographic characteristics, overload, satisfaction, among others.

**CONCLUSION:** This study identified the main characteristics to be included in the training programs for family caregivers of people with dementia living at home, opening the door for the development of interventions in this area and for future research projects.

**KEYWORDS:** Training programs; Dementia; Family caregivers

Submetido em 31-01-2016  
Aceite em 20-03-2016

1 Doutoranda em Ciências de Enfermagem no Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar; Mestre em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiatria; Enfermeira Especialista em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiatria; Enfermeira no serviço de Neurologia Adultos do Centro Hospitalar de São João, EPE, [liasousa\\_27@hotmail.com](mailto:liasousa_27@hotmail.com)

2 Doutor em Ciências de Enfermagem; Professor Coordenador na Escola Superior de Enfermagem do Porto, 4200-072 Porto, Portugal, [carlossequeira@esenf.pt](mailto:carlossequeira@esenf.pt)

3 Doutora em Antropologia Social; Docente na Universidade de Rovira i Virgili, 43003 Tarragona, Espanha, [carme.ferre@urv.cat](mailto:carme.ferre@urv.cat)

4 Doutorando em Ciências de Enfermagem no Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto; Mestre e Especialista em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiatria; Enfermeiro graduado na Unidade de Saúde Familiar Horizonte, 4450-021 Matosinhos, Portugal, [pedroneves.horizonte@gmail.com](mailto:pedroneves.horizonte@gmail.com)

5 Doutora em Pedagogia; Docente na Universidade de Rovira i Virgili, 43003 Tarragona, Espanha, [mar.lleixa@urv.cat](mailto:mar.lleixa@urv.cat)

## INTRODUÇÃO

A demência é um emergente problema de Saúde Pública (Organização Mundial de Saúde, 2012) e como a família é a primeira fonte de cuidados (Schmacher, Beck e Marren, 2006), esta realidade apresenta vários desafios aos familiares cuidadores (FC) que terão de assegurar cuidados de longa duração no domicílio a estas pessoas (Figueiredo, Guerra, Marques e Sousa, 2012). Apesar da importância que se atribui ao papel da família nos cuidados à pessoa com demência, os cuidadores continuam a expressar baixos níveis de conhecimento e altos níveis de sobrecarga (Sequeira, 2013); assim, muito mais deve ser feito para dotar os FC de conhecimentos e de competências (Passos, Sequeira e Fernandes, 2012). Importa capacitar o FC, pois ele desempenha um conjunto de tarefas no quotidiano que necessitam de conhecimento e treino, tais como atividades de vida diárias, resolução de problemas, tomada de decisão, atividades que requerem competências comunicativas e organizacionais, entre outros cuidados antecipatórios e de vigilância (Schmacher, et al., 2006). A capacitação é promotora da educação e da autonomia dos FC (Vogt, Gonçalves e Silveira, 2009).

Capacitar um FC não significa que ele adote o papel do profissional de saúde, ele assume-se como um parceiro de cuidados, que deve ter sempre na retaguarda um técnico, que o apoie continuamente e valide o seu conhecimento e as suas competências para cuidar ao longo do curso da doença do seu familiar. Ao capacitar o FC, o profissional de saúde colabora para o desenvolvimento de habilidades e conhecimentos que facilitam o desempenho do papel e promovem um cuidado menos desgastante e melhor planeado (Bicalho, Lacerda e Catafesta, 2008). A intervenção junto destes cuidadores visa facilitar a adaptação da família à doença, mas também retardar a institucionalização (Figueiredo, et al., 2012). Quanto melhor cuidadas forem as pessoas com demência no domicílio, menor o risco de descompensação, menor o recurso aos cuidados de saúde e menor a taxa de reinternamento, o que se traduz numa redução dos gastos económicos para os serviços de saúde que prestam assistência a estas pessoas (Toseland, 2004). Atualmente, em Portugal verifica-se uma lacuna de conhecimento acerca da sistematização de programas de capacitação para FC de pessoas com demência a residir no domicílio, pelo que esta deve ser uma área de estudo para a Enfermagem de Saúde Mental. O primeiro passo é perceber quais são as características definidoras destes programas; para a partir daí os construir, os implementar e os validar.

O objetivo deste estudo foi identificar as características definidoras de um programa de capacitação para o exercício do papel de FC de uma pessoa com demência a residir no domicílio.

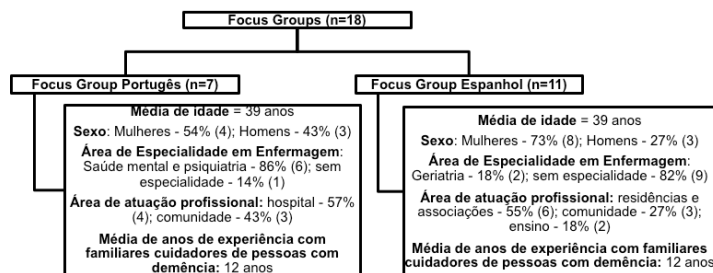
## METODOLOGIA

Como método utilizou-se o focus group, técnica qualitativa de recolha de dados, que visa obter/explorar opiniões acerca de determinado assunto junto de peritos na área em estudo, através de reuniões em grupo, compostas por 6 a 12 elementos. A condução da reunião em grupo deve apresentar um guião semi-estruturado e o número de focus groups realizados não deve ultrapassar os 5 por estudo (Galego e Gomes, 2005).

Neste estudo realizaram-se 2 Focus Group, um no Porto (Portugal) e outro em Tarragona (Espanha), com um total de 18 enfermeiros peritos na área da assistência aos FC de pessoas com demência, durante o mês de Março de 2015.

Os participantes foram selecionados através de uma amostragem de conveniência, sendo identificados em instituições de saúde que assistem estes FC. Os critérios de seleção utilizados foram ser enfermeiro e ter, pelo menos, 5 anos de experiência com FC de pessoas com demência. As características dos participantes nos dois grupos focais constam na figura 1.

Figura 1 - Caracterização dos participantes que integram os focus groups



Em cada focus group esteve presente um investigador principal que conduziu a intervenção e um investigador assistente, que funcionou como observador não participante, fazendo o registo sonoro e escrito da intervenção. O focus group iniciou-se com a caracterização sócio-demográfica dos peritos através do preenchimento de uma tabela de dados.

Depois realizou-se brainstorming, sendo colocados à apreciação dos intervenientes um conjunto de questões abertas, resultantes de achados bibliográficos acerca do tema. As questões foram as seguintes: 1) Quais os critérios de inclusão para a seleção dos FC de pessoas com demência a participar no programa?; 2) Como avaliar o FC?;

3) Quais os timings da avaliação?; 4) Quais as características de um programa de capacitação para o exercício do papel de FC de uma pessoa com demência? (Qual a duração?; Qual o número de sessões?; Qual a duração das sessões?; A implementação do programa deverá ser individual ou em grupo?; O programa deve incluir a pessoa com demência ou apenas o FC?); 5) Que temas devem ser abordados no programa?; e, 6) Quais as metodologias a utilizar?. Os focus group foram gravados com a autorização dos participantes e a utilização dos dados foi consentida para fins de investigação. As gravações foram transcritas e a informação recolhida submetida a análise de conteúdo, de acordo com seis categorias pré-estabelecidas: Critérios de inclusão para os FC; Tipologia do programa; Temas; Metodologias; Momentos de avaliação e Instrumentos de avaliação. Foram incluídos nos resultados os itens que obtiveram concordância positiva de pelo menos 16 (89,9%) dos 18 participantes nos dois focus groups.

## RESULTADOS E DISCUSSÃO

Foram estabelecidos 5 critérios de inclusão para os FC de pessoas com demência integrarem um programa de capacitação (Tabela 1).

Tabela 1 - Critérios de inclusão para os FC de pessoas com demência

Categoria	Resultados obtidos no focus groups	Nível de concordância dos peritos
Critérios de inclusão para os familiares	O FC é o cuidador primário da pessoa com demência	100% (18)
	O FC sabe ler e escrever	94% (17)
	O FC tem vontade de participar no programa	100% (18)
	O alvo dos cuidados tem demência em estágio inicial ou moderado	100% (18)
	O alvo dos cuidados não tem mais patologias severas do foro mental	89% (16)

Os alvos deste tipo de programas devem ser os familiares que assumem a responsabilidade pelos cuidados à pessoa com demência e cuidam dela na maior parte do tempo, ou seja, os cuidadores principais, tal como acontece nos estudos de Chien y Lee (2010) e de Judge, Yarry e Orsulic-Jeras (2009). Um padrão mínimo de literacia, nomeadamente saber ler e escrever é um critério importante para garantir a efetividade da transmissão da informação escrita, tal como também é descrito no estudo de Judge, et al. (2009). No caso dos FC que sejam analfabetos ou apresentem níveis de literacia muito baixos, “também é possível trabalhar com eles” (perito), nomeadamente através de um programa adaptado, com

recurso a demonstrações e exercícios práticos, ajustado às limitações do cuidador. A motivação do FC para participar no programa de capacitação é fundamental para a adesão, pois um FC com vontade de aprender e motivado tende a manter-se mais tempo no programa.

No seu estudo Chien y Lee (2010) evidenciam a importância da implementação de um programa de capacitação para FC de pessoas com demência nos estádios inicial e moderado, visto que, são nestes estádios que as alterações psicológicas e comportamentais da demência são mais evidentes e geram mais sobrecarga no FC. Apesar dos seus benefícios existem ainda poucos programas sistematizados para FC de pessoas com demência em estágio inicial ou moderado (Ducharme, et al., 2011). Outro aspeto importante a atender é a não existência concomitantemente de mais nenhuma patologia severa do foro mental que possa influenciar o exercício do papel de FC e, de alguma forma, limitar os benefícios do programa de capacitação. “O alvo dos cuidados não deve ter patologias severas do foro mental” (perito), que possam influenciar as suas necessidades de cuidados. Este critério de inclusão também foi utilizado por Chien y Lee (2010).

Relativamente à tipologia do programa, as características que reuniram maior consenso constam na tabela 2.

Tabela 2 - Tipologia do programa

Categoria	Resultados obtidos no focus groups	Nível de concordância dos peritos
Tipologia do programa	Programa de aplicação individual.	89%
	Realização de 2 ou 3 sessões em grupo para partilha de emoções e experiências.	100%
	Após o final do programa devem manter-se encontros pontuais em grupo para desenvolver atividades.	100%
	O programa deve ter uma duração de 6 a 8 semanas.	89%
	Devem ser realizadas 6 a 8 sessões semanais, em horário ajustado à disponibilidade dos FC.	89%
	As sessões individuais devem ter uma duração aproximada de 60 minutos.	89%
	As sessões em grupo devem ter uma duração aproximada de 90 minutos.	89%

A maioria dos programas com FC de pessoas com demência encontrados na literatura apresentam uma metodologia individual (Chien y Lee, 2011; Ducharme, et al., 2011; Judge, et al., 2011; Samia, Hepburn e Nichols, 2012). Esta permite uma intervenção centrada nas necessidades específicas do FC e pode ser aplicada em diferentes contextos, como os cuidados de saúde primários, cuidados hospitalares e até mesmo em visita domiciliária.

Apesar desta constatação, alguns peritos referem que programas em grupo “são o ideal” (perito), sendo vantajosos, nomeadamente para a partilha de experiências, para a interação, para a exteriorização de emoções e para os FC aprenderem a cuidar melhor de si (Boise, Congleton e Shannon, 2005; Samia, et al., 2012). Se analisarmos a literatura disponível, ambas as metodologias apresentam benefícios para os FC (Toseland, 2004), pelo que a maioria dos peritos acordaram na importância de uma abordagem “mista” (perito), com a maioria das sessões de carácter individual e com duas a três sessões em grupo.

Um aspeto a atender é onde podem ficar as pessoas com demência quando são realizadas as sessões com os cuidadores: “importa ter em conta que quando os familiares vêm à sessão, deixam o familiar em casa e isso limita-os” (perito). Uma forma de colmatar esta necessidade é a realização do programa de capacitação no domicílio, podendo adaptar-se a intervenção ao contexto real dos sujeitos (Vogt, et al., 2009) ou encontrar um espaço onde a pessoa com demência possa permanecer durante as sessões, nomeadamente “aproveitar se a pessoa com demência frequentar um centro-de-dia” (perito) para realizar as sessões com o FC nesse horário. Importa ainda, após o final do programa, “dar continuidade, com sessões em grupo, mais espaçadas” (perito), “manter uma referência” (perito). O ideal seria manter-se encontros pontuais para desenvolver atividades, por exemplo, grupos de ajuda mútua, debates, caminhadas, entre outras. Também a possibilidade de criar uma comunidade virtual ou um grupo numa rede social para assegurar o contacto entre os elementos do programa seria interessante, por exemplo através de “alguma intervenção online, como criar uma comunidade virtual com os cuidadores” (perito). As intervenções com recurso a tecnologia são uma mais-valia e a sua utilização tem vindo a aumentar. Contudo, atendendo a que diversos estudos na área caracterizam estes cuidadores como pessoas com idade avançada e com baixa escolaridade, serão estas intervenções uma opção válida, ou serão indicadas apenas para um pequeno número de FC? Quanto à duração do programa de capacitação, na perspectiva dos peritos, “se o programa for longo poderemos perder muitos participantes” (perito); pelo que apontam que “6/8 semanas de duração é o ideal” (perito). A duração das sessões individuais e em grupo devem ser diferentes. Na perspectiva dos peritos, as sessões individuais devem ter uma duração de “45/60 minutos no máximo” (perito) e as sessões em grupo uma duração “de menos de 100 minutos” (perito). A composição do grupo deve ser “no máximo de 10 elementos” (perito).

A justificação prende-se com a capacidade de atenção do FC e com a necessidade de alargar as sessões onde existe maior interação. Esta tipologia é congruente com a apontada por outros autores, como Ducharme, et al. (2011) e Judge, et al. (2009). No que diz respeito aos temas e às metodologias a incluir no programa os peritos sugerem os que se podem observar na tabela 3.

Tabela 3 - Temas e metodologias a incluir no programa

Categoria	Resultados obtidos no focus groups	Nível de concordância dos peritos
Temas	A doença, suas fases e características.	100%
	Alterações psicológicas e comportamentais	100%
	Melhorar a comunicação.	100%
	Lidar com as emoções e expectativas do papel de cuidador	100%
	Atividades básicas e instrumentais de vida diária	100%
	Estimulação geral da cognição da pessoa com demência	100%
	Técnicas para manter a saúde física e mental do FC	100%
	Estratégias de coping e técnicas de resolução de problemas.	100%
	Gestão de relações	100%
	Conhecimento e utilização dos recursos de saúde e da comunidade	100%
	Lidar com a possível institucionalização futura do familiar	100%
	Lidar com a perspectiva de fim de vida do familiar	100%
Questões legais associadas ao papel de cuidador	100%	
Metodologias	Exposição	100%
	Discussão de temas	100%
	Exercícios práticos	100%
	Treino de competências	100%
	Técnicas de resolução de problemas	100%
	Nas sessões em grupo podem aplicar-se: role playing e patilha em grupo	100%

Os temas centrados na pessoa com demência e nas particularidades da doença que são sugeridos pelos peritos também são abordados em vários estudos internacionais, tais como Chien y Lee (2010); Judge, et al. (2009) e Samia, et al. (2012). Informar sobre a demência é fundamental, visto que existe uma lacuna de conhecimento sobre a doença e os distúrbios associados entre os pacientes e os FC, o que é uma barreira nos cuidados a estas pessoas (Gallagher-Thompson, et al., 2012). Contudo, visto que existem vários tipos de demência, cada um com as suas particularidades, deverão os programas de capacitação abordar aspetos gerais da síndrome ou serem

direcionados para cada tipo de demência? Ou a construção de um “programa-tipo”, que sirva de guideline e que permita ao profissional introduzir algumas nuances será o mais indicado? Em alguns programas, os aspetos relacionados com a estimulação geral da cognição das pessoas com demência não é abordada, contudo, ensinar e instruir os FC acerca de atividades e estratégias diárias de estimulação, como identificar espaços, ler, fazer perguntas, mostrar fotografias, entre outras, é um fator fundamental para o êxito das mesmas e para melhorar a qualidade de vida no domicílio da pessoa com demência (Sousa e Sequeira, 2012). Importa também incluir temas que abrangem as necessidades pessoais do FC e o seu bem-estar, através da gestão das emoções e expectativas do seu papel, estratégias de coping e de resolução de problemas no quotidiano, gestão de relações, manutenção da saúde física e mental e conhecimento acerca de questões legais e instituições de apoio na comunidade. Estes temas surgem em vários estudos, como os de Boise, et al. (2005), Chien y Lee (2010), Ducharme, et al. (2011), Judge, et al. (2009), Miller, Samuel, Barnas e Welker (2014) e Samia, et al. (2012). As metodologias sugeridas pelos peritos são similares às descritas na literatura, em estudos como os de Ducharme, et al. (2011), Gravilona, et al. (2009), Judge, et al. (2009), Miller, et al. (2014), entre outros. Nas sessões em grupo, as metodologias devem ser mais flexíveis e importa potenciar a interação através da partilha de experiências e do role playing. Também nos estudos de Boise, et al., 2005 e Miller, et al., 2014 são utilizadas técnicas como demonstrações de vida real, role-playing e dramatização. No que concerne aos momentos e instrumentos de avaliação a utilizar no programa, os resultados obtidos constam na tabela 4.

Tabela 4 - Momentos e instrumentos de avaliação

Categoria	Resultados obtidos no focus groups	Nível de concordância dos peritos
Momentos de avaliação	Avaliação inicial antes do programa	100%
	Avaliação final após o fim do programa	100%
	Follow up (3 a 6 meses após o final do programa)	100%
Instrumentos de avaliação	Avaliação demográfica	100%
	Avaliação do contexto familiar e socio-económico	100%
	Escalas de sobrecarga	100%
	Escalas de satisfação	100%
	Escalas de qualidade de vida.	89%

Os 3 momentos de avaliação sugeridos pelos peritos são congruentes com os mais citados na literatura, nomeadamente nos estudos de Chien y Lee (2010);

Ducharme, et al. (2011) e Boise, et al. (2005). Os instrumentos de avaliação identificados coadunam-se com os instrumentos utilizados em alguns estudos, como os de Chien y Lee (2010), Gavrilona, et al. (2009) e Hepburn, et al. (2007). Na literatura existente, a maioria dos estudos com FC de pessoas com demência utilizam escalas de autoeficácia, de sobrecarga, de depressão e de qualidade de vida. No entanto, a avaliação da qualidade de vida do FC pode ser questionável; por um lado, por se tratar de uma variável que depende de muitos fatores; por outro, não será esperado que a qualidade de vida do FC diminua, atendendo ao esforço extra que lhe é pedido, mesmo que ele esteja capacitado para desempenhar o novo papel? Outros aspetos significativos a incluir na avaliação do FC são “se partilha a mesma casa com a pessoa com demência” (perito), “se deixou de trabalhar para ser cuidador” (perito), “perceber o contexto económico, como gere o dinheiro” (perito), “avaliar a relação prévia entre o familiar e cuidador” (perito) e “avaliar o suporte social” (perito). Estes resultados vão de encontro à perspetiva de Schmacher, et al. (2006), que afirmam que a avaliação do cuidador deve incluir a observação da interação entre o FC e a pessoa com demência, os papéis e responsabilidades do cuidador, as dificuldades, a preparação para o desempenho do papel, a qualidade dos cuidados prestados, a saúde mental e física do cuidador, a existência de uma rede de apoio familiar e social, a relação prévia entre a pessoa cuidada e o cuidador e a bagagem cultural da família.

## CONCLUSÃO

Capacitar os FC de pessoas com demência impõe-se pela complexidade do exercício deste papel e pelo crescente número de pessoas que são chamadas a desempenhá-lo. Importa criar e implementar programas de capacitação para o exercício do papel de FC de uma pessoa com demência, pelo que discutir e definir características entre peritos na área é importante para o processo de desenvolvimento destes programas. Este estudo permitiu explorar e identificar as principais características que devem fazer parte destes programas, tais como ter uma tipologia individual, mas incluir algumas sessões de grupo para partilha de emoções e experiências. A duração deve ser de cerca de 6/8 semanas, com 6/8 sessões, uma sessão por semana, com duração de 60 minutos. Os temas a abordar devem incluir a doença e as necessidades da pessoa com demência, mas também as necessidades do FC. Metodologias como exposição, discussão dos temas, exercícios práticos, treino de capacidades e técnicas de resolução de problemas devem ser utilizadas.

Os FC devem ser avaliados no início e no final do programa e num follow up de 3 a 6 meses, através de escalas de sobrecarga e satisfação, entre outras. Como principais limitações deste estudo podemos apontar os diferentes contextos culturais e profissionais dos peritos, que podem levar a alguma divergência de pontos de vista. Também a participação numa metodologia de grupo pode levar a que a opinião de alguns peritos possa ser alterada ou expressa de forma diferente. Não obstante, os resultados encontrados podem ser a base para a construção e validação de programas de capacitação nesta área.

## IMPLICAÇÕES PARA A PRÁTICA CLÍNICA

Os resultados encontrados são importantes para a prática de enfermagem, para orientar a intervenção específica dos profissionais e para uniformizar as intervenções junto dos FC de pessoas com demência; e para a investigação, dando pistas para os investigadores que pretendem criar e validar este tipo de programas. Os resultados podem ainda contribuir para a tomada de decisão política e das instituições de saúde.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Bicalho, C. S., Lacerda, M. R., e Catafesta, F. (2008). Refletindo sobre quem é o cuidador familiar. *Revista Cogitare Enfermagem*, 13(1), 118-123. Acedido em <http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs/index.php/cogitare/article/view/11972/8443>

Boise, L., Congleton, L., & Shannon, K. (2005). Empowering family caregivers: The powerful tools for caregiving program. *Educational Gerontology*, 31(7), 573-586.

Chien, W. T., & Lee, I.Y.M. (2010). Randomized controlled trial os a dementia care programme for families of home-resided older people with dementia. *Journal of Advanced Nursing*, 67(4), 774-787.

Ducharme, F., Lévesque, L., Lachance, L., Kergoat, M., Legault, A., Beaudet, L., & Zarit, S. (2011). Learning to become a family caregiver – Efficacy of an intervention program for caregivers following diagnosis of dementia in a relative. *The Gerontologist*, 51(4), 484-494. Acedido em <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21383112>

Figueiredo, D., Guerra, S., Marques, A., e Sousa, S. (2012). Psycho-educational support to family and formal caregivers of older people with dementia. *Revista Temática Kairós Gerontologia*, 15(1), 31-55.

Galego, C., e Gomes, A. (2005). Emancipação, ruptura e inovação: o “focus group” como instrumento de investigação. *Revista Lusófona de Educação*, 5(5), 173-184. Acedido em <http://revistas.ulusofona.pt/index.php/rleducacao/article/view/1012>

Gallagher-Thompson, D., Tzuang, Y., Au, A., Brodaty, H., Charlesworth, G., Gupta, R., Lee, S., Losada, A. E., & Shyu, Y. (2012). Internacional perspectives on nonpharmacological best practices for dementia caregivers: A review. *Clinical Gerontologist*, 35(4), 316-355. Acedido em <http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/07317115.2012.678190#.U4X4OnJdUT8>

Hepburn, K., Lewis, M., Tornatore, J., Sherman, C. W., & Bremer, K. L. (2007). The savvy caregiver – the demonstrated effectiveness of a transportable dementia caregiver psychoeducation program. *Journal of Gerontological Nursing*, 43(6), 30-36. doi: 10.1093/geront/43.6.908

Judge, K. S., Yarry, S. J., & Orsulic-Jeras, S. (2009). Acceptability and feasibility results of a strength-based skills training program for dementia caregiving dyads. *The Gerontologist*, 50(3), 408-417.

Miller, R., Samuel, P., Barnas, J., & Welker, K. (2014). Addressing everyday challenges: Feasibility of a family caregiver program for people with dementia. *The American Journal of Occupational Therapy*, 68(2), 212-220. Acedido em <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24581408>

Organização Mundial de Saúde. (2012). Dementia: A public health priority. Acedido em [http://apps.who.int/iris/bitstream/am/10665/75263/1/9789241564458\\_eng.pdf?ua=1](http://apps.who.int/iris/bitstream/am/10665/75263/1/9789241564458_eng.pdf?ua=1)

Passos, J., Sequeira, C., e Fernandes, L. (2012). The Needs of Older People with Mental Health Problems: A Particular Focus on Dementia Patients and Their Carers. *International Journal of Alzheimer's Disease*, 2012, 1-7. doi: 10.1155/2012/638267

Samia, L., Hepburn, K., & Nichols, L. (2012). Flying by the seat of our pants: What dementia family caregivers want in an advanced caregiver training program? *Nursing & Health*, 35(6), 598-609.

Schumacher, K., Beck, C., & Marren, M. (2006). Family Caregivers, caring for older adults, working with their families. *American Journal Of Nursing*, 106(8), 40-49. Acedido em <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16905931>

Sequeira, C. (2013). Difficulties, coping strategies, satisfaction and burden in informal Portuguese caregivers. *Journal of Clinical Nursing*, 22: 491-500. doi: 10.1111/jocn.12108

Sousa, L., e Sequeira, C. (2012). Conceção de um Programa de Intervenção na Memória para Idosos com Défice Cognitivo Ligeiro. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental* (8), 7-15.

Toseland, R. (2004). Caregiver education and support programs: Best practice models. California, United States of America: Family Caregiver Alliance.

Vogt, M., Gonçalves, M., e Silveira, D. (2009). Ações para Capacitação de Cuidadores em Unidades de Saúde da Família. *Revista Kairós Gerontologia*, 12, 93-101.