

Millenium, 2(ed espec nº1), 213-221.

TEMAS A INCLUIR NUM PROGRAMA PSICOEDUCATIVO PARA FAMILIARES CUIDADORES DE PESSOAS COM DEMÊNCIA, A RESIDIR NO DOMICÍLIO

THEMES TO INCLUDE IN A PSYCHO-EDUCATIONAL PROGRAMME FOR FAMILY CAREGIVERS OF PEOPLE WITH DEMENTIA LIVING AT HOME

LOS TEMAS A INCLUIR EN UN PROGRAMA PSICOEDUCATIVO PARA CUIDADORES FAMILIARES DE PERSONAS CON DEMENCIA QUE RESIDEN EN CASA

Lia Sousa^{1,2}

Carlos Sequeira²

Carme Ferré-Grau³

¹Centro Hospitalar de São João, EPE, Neurologia Adultos, Portugal

²Escola Superior de Enfermagem do Porto, Portugal

³Universidade de Rovira y Virgili, Espanha



Sousa, L., Sequeira, C., & Ferré-Grau, C. (2016). Temas a incluir num programa psicoeducativo para familiares cuidadores de pessoas com demência, a residir no domicílio. *Millenium*, 2(ed espec nº1), 213-221.

RESUMO

Introdução: A família, na maioria dos casos, assume os cuidados às pessoas com demência, a residir no domicílio. Os programas psicoeducativos visam ensinar um conjunto de estratégias cognitivas e comportamentais aos cuidadores familiares para lidarem com as dificuldades diárias e com o stress.

Objetivo: Identificar os temas a incluir num programa psicoeducativo para familiares cuidadores de pessoas com demência a residir no domicílio.

Métodos: revisão integrativa da literatura, focus groups e estudo Delphi.

Resultados: Os temas-chave validados para integrarem um programa psicoeducativo foram: a demência; comunicação e comportamento; atividades básicas e instrumentais de vida diária; estratégias de coping e de resolução de problemas; saúde física e mental do cuidador e utilização de recursos na comunidade.

Conclusões: Este trabalho permitiu identificar um conjunto de temas-chave a integrar um programa psicoeducativo para familiares cuidadores de pessoas com demência, o que pode ser uma mais-valia para a uniformização destas intervenções pelos profissionais de saúde.

Palavras-chaves: Demência; Cuidadores familiares; Capacitação

ABSTRACT

Introduction: In the most of the cases are the family that assumes the care to people with dementia living at home. Psycho-educational programmes aim to teach a set of behavioral and cognitive skills to these caregivers to cope with the difficulties and stress.

Objective: To identify the themes to be included in a psycho-educational programme for family caregivers of people with dementia living at home.

Methods: integrative review, focus group and Delphi study.

Results: The themes validated to integrate a psycho-educational programme were: dementia, communication and behavior, basic and instrumental activities of daily living, coping strategies and problem solving; caregiver physical and mental health and the use of health and community resources.

Conclusions: This work identified some themes that must integrate a psychoeducational programme for family caregivers of people with dementia, which can be an added value for the standardization of these interventions by health professionals.

Keywords: Dementia; Family caregivers; Training programme

RESUMEN

Introducción: Mayormente es la familia que cuida de las personas con demencia a vivir en su casa. Los programas psicoeducativos pretenden enseñar un conjunto de estrategias cognitivas y conductuales a los cuidadores familiares para hacer frente a las dificultades diarias y el estrés.

Objetivo: Identificar los temas que deben incluirse en un programa psicoeducativo para cuidadores familiares de personas con demencia a vivir en casa.

Métodos: revisión integradora de la literatura, grupos focales y estudio Delphi.

Resultados: Los temas validados para incluirse en un programa psicoeducativo fueron: la demencia, comunicación y el comportamiento, las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria, las estrategias de afrontamiento y resolución de problemas, salud física y mental del cuidador relaciones y el uso de los recursos en la comunidad.

Conclusiones: Este trabajo identificó una serie de temas clave que deben integrar un programa psicoeducativo para cuidadores familiares de personas con demencia, que puede ser un valor añadido para la estandarización de estas intervenciones por los profesionales de la salud.

Palabras Clave: Demencia; Cuidadores familiares; Programas de formación

INTRODUÇÃO

No contexto demográfico atual, a demência é uma prioridade de saúde pública (World Health Organization, 2012). A demência compreende défice cognitivo, sendo o mais comum o défice de memória, e acarreta dependência significativa nas atividades diárias (American Psychiatry Association, 2013). A maioria das pessoas com esta síndrome reside no domicílio e são os familiares quem lhes presta cuidados; sendo que estes, muitas vezes, não possuem conhecimentos nem habilidades para desempenhar tal tarefa.

Como resposta a esta realidade, cada vez mais países têm vindo a desenvolver programas de suporte e capacitação para cuidadores familiares de pessoas com demência, a residir no domicílio; porquanto sabe-se que este tipo de intervenções acarretam benefício para a pessoa com demência, para o cuidador e para os serviços de saúde, pois o recurso aos serviços e a institucionalização é retardada (Toseland, 2004).

Os programas de capacitação para estes cuidadores fazem ainda mais sentido quando a pessoa com demência se encontra num estágio inicial ou moderado; devido às alterações psicológicas e comportamentais características destas fases da patologia é necessário que o cuidador adquira um conjunto de conhecimentos acerca da doença e um conjunto de habilidades comunicacionais e de gestão de comportamento (Sousa, Sequeira, Ferré-Grau, Neves e Lleixà-Fortuño, 2016a).

Na literatura podem encontrar-se vários tipos de intervenções com familiares cuidadores de pessoas com demência, desde o aconselhamento individual e familiar, a psicoeducação, grupos de apoio emocional, programas de treino de competências, programas de componentes múltiplas, programas de psicoterapia, programas cognitivo-comportamentais, intervenções com recurso a “tecnologia”, entre outros (Gallagher-Thompson, et al., 2012). Contudo, capacitar um cuidador familiar implica dotá-lo de conhecimentos e habilidades e, neste sentido, a psicoeducação parece ser a intervenção que responde de forma mais eficiente.

Este artigo reporta-se a uma parte de um trabalho mais extenso que visa construir e validar um programa psicoeducativo para capacitar familiares cuidadores de pessoas com demência a cuidarem melhor no domicílio (Sousa et al., 2016a; Sousa, Sequeira, Ferré-Grau, Neves e Lleixà-Fortuño, 2016b). O excerto do trabalho aqui apresentado tem como objetivo identificar os temas que devem ser incluídos num programa psicoeducativo para cuidadores familiares de pessoas com demência, a residir no domicílio.

1. ENQUADRAMENTO TEÓRICO

Programas de Psicoeducação para Cuidadores Familiares de Pessoas com Demência

Ser cuidador familiar de uma pessoa com demência é uma tarefa árdua, que exige disponibilidade física, mental e de tempo. Devido às múltiplas tarefas que o cuidador tem de realizar, o desempenho deste papel acarreta consequências para a sua saúde física e mental (Lopes e Cachioni, 2012), sendo vários os estudos que abordam estas consequências e constataam a necessidade de intervenção junto desta população.

A intervenção com os cuidadores familiares de pessoas com demência pode ser realizada através de várias abordagens, contudo as intervenções psicoeducativas têm-se assumido como mais eficazes e apresentam resultados mais consistentes no aumento das habilidades e dos conhecimentos dos cuidadores familiares e na redução da sobrecarga e depressão (Figueiredo, Guerra, Marques e Sousa, 2012; Lopes e Cachioni, 2012).

A intervenção psicoeducativa nos familiares cuidadores de pessoas com demência engloba uma componente educacional, acerca do diagnóstico, da progressão nas diferentes fases da doença, das alterações comportamentais e psicológicas, da gestão do comportamento e da comunicação, dos cuidados diários, dos recursos comunitários e do enquadramento legal e uma componente emocional, através da abordagem de questões como as emoções, as expectativas, a sobrecarga e da partilha entre cuidadores (Santos, Sousa, Brasil e Dourado, 2011).

Os programas psicoeducativos devem ser estruturados, limitados no tempo e ter objetivos concretos centrados nas necessidades específicas de cada cuidador (Lopes e Cachioni, 2012). Este tipo de programas podem ser concretizados individualmente ou em grupo. Embora ambas as tipologias apresentem vantagens e desvantagens, a abordagem individual permite uma intervenção centrada nas necessidades específicas do cuidador e pode ser aplicada em diferentes contextos, como os cuidados de saúde primários, cuidados hospitalares e até mesmo em visita domiciliária (Sousa, 2016b). Por outro lado, as intervenções em grupo podem não dar resposta a necessidades individuais. Assim, programas individuais podem ser mais adaptados e ajustados a cada um dos familiares cuidadores (Sousa, 2016a).

Os resultados das intervenções psicoeducativas traduzem-se em melhoria do bem-estar do cuidador, aquisição de estratégias de coping, diminuição de sentimentos e pensamentos disfuncionais, melhoria da autoeficácia, entre outros benefícios (Lopes e Cachioni, 2012).



Apesar dos resultados positivos que estes programas têm apresentado, os seus benefícios são tanto maiores quanto mais ajustados às necessidades dos cuidadores. Cada cuidador familiar é único e apresenta necessidades singulares, contudo, importa identificar os temas que devem ser obrigatoriamente abordados nestes programas, para que exista uma base comum, que permita comparar resultados entre programas e assegurar que é transmitida ao cuidador um padrão mínimo de informação.

2. MÉTODOS

Para identificar os temas que devem ser incluídos num programa psicoeducativo para familiares cuidadores de pessoas com demência, a residir no domicílio utilizaram-se três métodos de pesquisa: a revisão integrativa da literatura, o focus group e o estudo Delphi.

Ao longo do estudo foram salvaguardadas todas as questões éticas e os peritos participaram livremente em todo o processo e autorizaram a utilização dos resultados para fins científicos.

2.1 Revisão Integrativa da Literatura

O fragmento da revisão integrativa aqui apresentado insere-se numa revisão integrativa mais alargada e que teve como objetivo descrever as principais características dos programas de capacitação para o exercício do papel de familiar cuidador de uma pessoa com demência (Sousa, 2016a).

A revisão seguiu os passos propostos por Mendes, Silveira e Galvão (2008). A pesquisa bibliográfica realizou-se durante o mês de Março de 2014, nas bases de dados Pubmed, CINAHL, Mediclatina e Medline e utilizaram-se os mesh terms: training program, family caregivers, dementia, aged.

Foram incluídos os estudos desenvolvidos nos últimos 10 anos, com texto integral em acesso livre e escritos em inglês, português ou espanhol. Foram identificados 140 artigos, dos quais 132 foram eliminados, após a leitura dos títulos, dos resumos e dos textos integrais; pois eram repetições, abordavam programas para familiares cuidadores de pessoas com outras patologias que não a demência, apresentavam programas para idosos institucionalizados, relatavam grupos de apoio para familiares cuidadores, ou estratégias de prevenção de depressão, ansiedade e sobrecarga, relatavam experiências de uso de serviços formais ou eram editoriais ou posters.

Integraram a revisão oito artigos científicos dos seguintes autores: Miller, Samuel, Barnas e Welker, 2014; Samia, Hepburn e Nichols, 2012; Ducharme, et al., 2011 ; Gavrilona, et al., 2009; Hepburn, Lewis, Tornatore, Sherman e Bremer, 2007; Chien e Lee, 2010 ; Judge, Yarry e Orsulic-Jeras, 2009 e Boise, Congleton e Shannon, 2005. Estes foram submetidos a análise de conteúdo categorial, com categorias previamente estabelecidas, sendo que uma dessas categorias, que aqui apresentamos, dizia respeito aos temas incluídos nos programas de capacitação para familiares cuidadores de pessoas com demência. Para a análise e descrição dos resultados utilizou-se estatística descritiva.

2.2 Focus Group

O fragmento do focus group aqui apresentado insere-se num trabalho mais alargado que teve como objetivo identificar as características definidoras de um programa de capacitação para familiares cuidadores de pessoas com demência, a residir no domicílio (Sousa, 2016b).

Em Março de 2015 realizaram-se dois Focus Group, um no Porto, com a participação de sete peritos e outro em Tarragona, com a participação de 11 peritos. Os peritos foram selecionados através de uma amostragem de conveniência em instituições de saúde e de ensino dessas cidades e os critérios de inclusão utilizados foram: ser enfermeiro e ter, pelo menos, cinco anos de experiência com cuidador familiar de pessoas com demência.

Uma das várias questões colocadas aos peritos nos focus groups foi “quais os temas a serem incluídos num programa de capacitação para cuidadores familiares de pessoas com demência, a residir no domicílio?”. As respostas foram gravadas com autorização dos participantes e transcritas de seguida para se proceder à análise dos dados. Em cada um dos focus groups esteve presente um investigador principal, que conduziu o grupo, e um investigador assistente, que procedeu à gravação e à observação e registo de informações pertinentes.

Nos resultados foram incluídos os itens que obtiveram concordância positiva de pelo menos 16 (90%) dos 18 participantes nos dois focus groups.

2.3. Estudo Delphi

Com os resultados obtidos na revisão integrativa e nos focus groups construiu-se um “programa-tipo” de capacitação para cuidadores familiares de pessoas com demência, a residir no domicílio que foi submetido a um estudo Delphi, de uma ronda, tendo sido seguidos os cinco passos descritos por Justo (2005) para este método.

Foram identificados 54 peritos (34 portugueses e 20 espanhóis), entre os meses de Abril e Maio de 2015, recorrendo-se a uma amostragem intencional, através de contacto via correio eletrónico com representantes de instituições de saúde, de ensino e associações não-governamentais portuguesas e espanholas que prestam cuidados a idosos com demência e aos seus familiares. Estes obedeciam aos seguintes critérios de inclusão: ser enfermeiro e ter, pelo menos, três anos de experiência profissional com cuidadores familiares de pessoas com demência. Responderam ao questionário eletrónico 26 peritos (15 portugueses e 11 espanhóis).

O questionário eletrónico era composto por várias questões relativas a programas de capacitação e uma delas dizia respeito aos temas que deveriam ser incluídos no programa, sendo apresentada uma lista de possíveis temas, onde os peritos teriam de assinalar a sua concordância através de uma escala tipo Likert, composta por cinco níveis, desde discordo totalmente a concordo totalmente. Foram realizadas duas versões do questionário eletrónico, uma em português e outra em castelhano.

Foram estabelecidos critérios de consenso e concordância para as respostas. Assim, considerou-se com concordância positiva, as respostas que obtiveram uma concordância igual ou superior a 50% (Scarpato, Laus, Azevedo, Freitas, Gabriel e Chaves, 2012). Sendo que a concordância positiva é definida pela soma da percentagem das respostas assinaladas como “concordo” e “concordo totalmente”. Para esta concordância positiva foram estabelecidos três níveis de consenso: perfeito (Concordância positiva = 100%); forte ($70\% \leq$ Concordância positiva $<100\%$) e moderado ($50\% \leq$ Concordância positiva $<70\%$). Para a análise das respostas utilizou-se estatística descritiva.

3. RESULTADOS

3.1 Revisão Integrativa

Os oito artigos que integraram a revisão são na sua maioria (50%) estudos experimentais controlados, seguindo-se os estudos experimentais não controlados (25%). A maioria, dos estudos (63%), foi realizada nos Estados Unidos da América, sendo os restantes realizados no Canadá, na Rússia e no Japão.

Na tabela 1 pode observar-se os temas incluídos nos estudos revistos.

Tabela 1 – Temas incluídos nos estudos abordados na revisão integrativa

Temas	Número de estudos em que é incluído
Cuidados à pessoa com demência e estratégias para assistir nas atividades básicas de vida diárias	3
Como comunicar em diferentes situações (melhorar a comunicação com a pessoa com demência, efetividade da comunicação, comunicar sentimentos, necessidades e preocupações e comunicar em situações desafiantes)	5
Planear o futuro e tomar decisões	3
Importância do familiar cuidador cuidar de si	3
Estratégias de coping e de redução do stress	2
Relações e apoio dos familiares e amigos	2
Conhecimento e utilização de serviço de saúde e comunitários	3
Informação sobre a demência e sobre a perda de memória (prognóstico, tratamento e atingimento dos processos cognitivos)	3
Lidar com o impacto emocional do cuidar	3



3.2 Focus Group

Nos dois grupos a média de idades dos peritos era 39 anos e a média de anos de experiência com familiares cuidadores de pessoas com demência era 12 anos. A maioria eram mulheres (67%), sem especialidade em enfermagem (56%), sendo que os restantes 44% tinham especialidade em saúde mental e psiquiatria (33% - peritos portugueses) ou geriatria (11% - peritos espanhóis). A maioria dos peritos (89%) trabalha na prestação de cuidados direta às pessoas com demência e seus familiares e os restantes 11% no ensino de enfermagem, tendo experiência comprovada com esta população.

Alguns dos temas que emergiram dos focus group e que foram validados unanimemente (100%) pelos peritos constam na tabela 2.

Tabela 2 – Principais temas resultantes dos focus groups

Temas
A doença, suas fases e características
Alterações psicológicas e comportamentais
Melhorar a comunicação
Atividades básicas e instrumentais de vida diária
Técnicas para manter a saúde física e mental do cuidador familiar
Estratégias de coping e técnicas de resolução de problemas
Conhecimento e utilização dos recursos de saúde e da comunidade

3.3 Estudo Delphi

No grupo de peritos que participou no estudo, a idade média era de 42,7 anos e a média de anos de experiência profissional com cuidadores familiares de pessoas com demência é de 11,9 anos. Eram maioritariamente mulheres (54%), com especialidade em saúde mental e psiquiatria (54%), que exercem funções na área hospitalar (35%) e que residem em Portugal (56%).

Na tabela 3 podem observar-se os principais temas mais resultantes do estudo Delphi e os respetivos níveis de consenso.

Tabela 3 – Principais temas resultantes do estudo Delphi

Temas	Nº respostas (%)/Níveis de Consenso
O que é a demência.	26 (100%) Consenso Perfeito
Fases da doença e alterações esperadas em cada fase.	25 (96,2%) Consenso Forte
Alterações comportamentais e psicológicas associadas à doença.	26 (100%) Consenso Perfeito
Estratégias de gestão da comunicação.	25 (96,2%) Consenso Forte
Estratégias de gestão do comportamento.	25 (96,2%) Consenso Forte
Dificuldade da pessoa com demência nas atividades básicas de vida diária.	26 (100%) Consenso Perfeito
Estratégias para supervisionar/assistir a pessoa com demência nas atividades básicas de vida diária.	26 (100%) Consenso Perfeito
Dificuldade da pessoa com demência nas atividades instrumentais de vida diária.	26 (100%) Consenso Perfeito
Estratégias para supervisionar/assistir a pessoa com demência nas atividades instrumentais de vida diária.	26 (100%) Consenso Perfeito
Identificar estratégias de coping com o familiar cuidador.	26 (100%) Consenso Perfeito
Treinar o uso das estratégias de coping.	26 (100%) Consenso Perfeito
Importância de manter a saúde física e mental.	26 (100%) Consenso Perfeito
Identificar atividades físicas e relaxantes que o cuidador possa executar em casa.	26 (100%) Consenso Perfeito
Instruir e treinar técnicas de relaxamento.	25 (96,2%) Consenso Forte
Identificação problemas relacionais associados ao papel de cuidador	25 (96,2%) Consenso Forte

Informar sobre os recursos existentes na comunidade e sobre as suas funções.	26 (100%) Consenso Perfeito
Informar sobre como aceder a cada um dos serviços.	26 (100%) Consenso Perfeito

4. DISCUSSÃO

As necessidades dos cuidadores familiares de pessoas com demência são diversas, pelo que os temas a abordar num programa de psicoeducação podem ser igualmente abrangentes, contudo existem alguns temas cuja inclusão neste tipo de programas parece fundamental. Os resultados encontrados neste trabalho permitem identificar um conjunto de temas-chave a serem abordados nestes programas.

Em primeiro lugar destaca-se o tema - demência e suas características; que surge em vários estudos internacionais, tais como Chien e Lee (2010); Judge, et al. (2009) e Samia, et al. (2012). Informar acerca da demência é fundamental, visto que existe uma lacuna de conhecimento sobre a doença e os distúrbios associados entre os pacientes e os cuidadores familiares, o que é uma barreira nos cuidados a estas pessoas (Gallagher-Thompson, et al., 2012). A inclusão de questões relacionadas com a patologia e as suas fases e manifestações são corroborados por Nelis, Quinn e Clare (2007), numa revisão realizada em parceria com a The Cochrane Collaboration, propõem a educação acerca da demência nos programas de intervenção com os cuidadores, nomeadamente no que diz respeito ao diagnóstico, evolução/fases, implicações e medicação. Informar acerca destes aspetos ajuda o cuidador familiar a sentir-se seguro para lidar com as manifestações próprias da doença (Leite, Menezes, Lyra e Araújo, 2014).

O tema - gestão da comunicação e do comportamento, também é importante, visto que, alterações a este nível são comuns nas fases inicial e moderada da doença e são causadoras de stress para o cuidador familiar, que muitas vezes, não sabe como agir. A abordagem destas temáticas é sugerida por vários autores na área, que defendem que os cuidadores devem ser educados em técnicas de comunicação, a observar, a falar, a ouvir, a colocar questões e a procurar estratégias de comunicação alternativas (Cohen-Mansfield, 2005; Nelis, Quinn e Clare, 2007; Silva, 2009).

Abordar o tema - assistência nas atividades diárias é fundamental, pois as pessoas com demência em fase inicial ou moderada não têm grandes limitações físicas, mas necessitam de supervisão ou assistência para realizar as atividades básicas e instrumentais de vida diária. Neste sentido, é crucial dotar os cuidadores familiares de conhecimentos e habilidades para identificar as dificuldades dos seus familiares e desenvolver estratégias que suprimam as necessidades, mas mantenham e maximizem a autonomia das pessoas com demência. Os desafios da vida quotidiana que o cuidador familiar enfrenta são versados em vários estudos internacionais, como o de Miller, et al. (2014), que visa ensinar os cuidadores familiares de pessoas com demência a desenvolver estratégias seguras e eficazes para assistir nas atividades diárias.

Cuidar de uma pessoa com demência expõe muitas vezes o cuidador a um conjunto de situações e exigências que obrigam a uma tomada de decisão rápida e ao estabelecimento de prioridades. Facto que nem sempre é fácil, pelo que necessita ser treinado. Deste modo, as estratégias de coping e de resolução de problemas dos cuidadores familiares devem ser integrados nos programas de psicoeducação, nomeadamente no estudo "Learning to become a family caregiver", (Ducharme, et al., 2011). Neste são abordados a perceção dos cuidadores sobre o cuidar; as estratégias de coping para lidar com o stress e a utilização dos pontos fortes e experiências de cada um para cuidar melhor da pessoa com demência.

Ensinar o cuidador familiar a manter a sua saúde física e mental é um tema essencial, pois o desempenho do papel de cuidador familiar acarreta uma série de alterações físicas e mentais que podem levar a transtornos na saúde, como stress, ansiedade, ou mesmo a depressão. Na revisão de Nelis, Quinn e Clare (2007) uma das áreas propostas para abordar nas intervenções com cuidadores familiares é precisamente o aconselhamento sobre como cuidar de si próprio. Estudos como os de Samia, et al. (2012) e Chien e Lee (2010) integram módulos acerca da importância da realização de atividades de promoção da saúde física e mental do cuidador. Inclusivamente, o estudo de Boise, et al. (2005) inclui atividades e técnicas simples de relaxamento.

O tema - conhecimento e utilização dos recursos comunitários, é destacado por alguns autores internacionais, como Stirling, et al. (2010) e Ducharme, et al. (2011). A mobilização de recursos na comunidade é fundamental para os cuidadores familiares, permitindo-lhes encontrar ajuda para o desempenho do seu papel, manterem-se informados acerca dos seus direitos e retardarem a institucionalização das pessoas com demência.

A identificação dos temas que devem estar na base dos programas de psicoeducação para cuidadores familiares de pessoas com demência é fundamental para a prática clínica dos profissionais de saúde que intervêm com este grupo; visto que, apesar das particularidades de cada cuidador, importa ter um denominador comum para nortear a intervenção. Conhecer um "conjunto-base" de temas que devem ser abordados com os cuidadores permite que exista um padrão mínimo de transmissão de conhecimentos e de aquisição de habilidades para todos os cuidadores familiares que integram programas de psicoeducação. Este espectro pode e deve ser alargado e particularizado consoante as necessidades específicas de cada cuidador.

CONCLUSÕES

Este trabalho permitiu identificar um conjunto de temas-chave a incluir em programas psicoeducativos para cuidadores familiares de pessoas com demência, a residir no domicílio, sendo eles: a demência e suas características, gestão da comunicação e do comportamento, assistência nas atividades diárias, estratégias de coping e de resolução de problemas, saúde física e mental do cuidador e recursos comunitários.

Os temas a incluir devem ser identificados e organizados de acordo com a avaliação do profissional de saúde e tendo em conta as particularidades de cada cuidador; mas conhecer estes temas essenciais permite uniformizar a intervenção junto dos cuidadores e assegurar um padrão mínimo de conhecimento.

Apesar de importantes para a prática clínica, estes resultados devem ser observados à luz das limitações do estudo, nomeadamente da reduzida amplitude de estudos contidos na revisão da literatura e da amostra algo escassa de peritos que integraram os focus groups e o estudo Delphi. Contudo, há necessidade de continuar as investigações nesta área, particularmente, construindo e validando programas psicoeducativos para cuidadores familiares de pessoas com demência, a residir no domicílio.

CONFLITO DE INTERESSES

Não existem conflitos de interesses.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- American Psychiatry Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5* (5th ed.). Arlington (Virginia): American Psychiatric Association.
- Boise, L., Congleton, L., & Shannon, K. (2005). Empowering family caregivers: The powerful tools for caregiving program. *Educational Gerontology*, 31(7), 573-586. doi:10.1080/03601270590962523
- Chien, W. T., & Lee, I. Y. M. (2010). Randomized controlled trial as a dementia care programme for families of home-resided older people with dementia. *Journal of Advanced Nursing*, 67(4), 774-787. doi:10.1111/j.1365-2648.2010.05537.x
- Cohen-Mansfield, J. (2005). Nonpharmacologic interventions for persons with dementia. *Alzheimer's Care Quarterly*, 6(2), 129-145. Acedido em http://journals.lww.com/actjournalonline/Abstract/2005/04000/Nonpharmacological_Interventions_for_Persons_With.7.aspx
- 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. doi:10.1093/geront/gnr014
- Figueiredo, D., Guerra, S., Marques, A., & Sousa, S. (2012). Psycho-educational support to family and formal caregivers of older people with dementia. *Revista Temática Kairós Gerontologia*, 15(11), 31-55. Acedido em <http://pesquisa.bvsalud.org/sms/resource/pt/lil-766894>
- Gallagher-Thompson, D., Tzuang, Y., Au, A., Brodaty, H., Charlesworth, G., Gupta, R., ... Shyu, Y. (2012). International perspectives on nonpharmacological best practices for dementia caregivers: a review. *Clinical Gerontologist*, 35(4), 316-355. doi:10.1080/07317115.2012.678190
- Gavrilona, S. I., Ferri, C. P., Mikhaylova, N., Sokolova, O., Banerjee, S., & Prince, M. (2009). Helping cares to care the 10/66 dementia research group's randomized control trial of a caregiver intervention in Russia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 24(4), 347-354. Acedido em <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/gps.2126/abstract>
- 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*, 33(3), 30-36. Acedido em <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17378189>
- 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. doi:10.1093/geront/gnp138
- Justo, C. (2005). *A técnica de Delphi de formação de consensos*. Lisboa: Observatório Português dos Sistemas de Saúde. Acedido em <http://www.opss.pt/sites/opss.pt/files/A-Tecnica-Delphi-de-Formacao-de-Consensos.pdf>
- Leite, C., Menezes, T., Lyra, E., & Araújo, C. (2014). Conhecimento e intervenção do cuidador na doença de Alzheimer: Uma

Sousa, L., Sequeira, C., & Ferré-Grau, C. (2016). Temas a incluir num programa psicoeducativo para familiares cuidadores de pessoas com demência, a residir no domicílio. *Millenium*, 2(ed espec nº1), 213-221.

revisão da literatura. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 63(1), 48-56. Acedido em http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0047-20852014000100048&script=sci_abstract&tlng=pt

- Lopes, L., & Cachioni, M. (2012). Intervenções psicoeducacionais para cuidadores de idosos com demência: Uma revisão sistemática. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, 61(4), 252-261. Acedido em <http://www.scielo.br/pdf/jbpsiq/v61n4/09.pdf>
- Mendes, K. D. S., Silveira, R. C. C. P., & Galvão, C. M. (2008). Revisão integrativa: Método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. *Texto Contexto Enfermagem*, 17(4), 758-764. Acedido em http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-07072008000400018&script=sci_arttext
- 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. doi:10.5014/ajot.2014.009829
- Nelis, S., Quinn, C., & Clare, L. (2007). *Information and support interventions for informal caregivers of people with dementia (Protocol)*. *The Cochrane Database of Systematic*, 2. doi:10.1002/14651858.CD006440
- 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? *Research in Nursing & Health*, 35(6), 598-609. doi:10.1002/nur.21504
- Santos, R., Sousa, M., Brasil, D., & Dourado, M. (2011). Intervenções de grupo para sobrecarga de cuidadores de pacientes com demência: uma revisão sistemática. *Revista de Psiquiatria Clínica*, 38(4), 161-167. Acedido em <http://www.scielo.br/pdf/rpc/v38n4/a09v38n4.pdf>
- Scarparo, A., Laus, A., Azevedo, A., Freitas, M., Gabriel, C., & Chaves, L. (2012). Reflexões sobre o uso da técnica Delphi em pesquisas na enfermagem. *Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste*, 13(1), 242-51. Acedido em <http://www.redalyc.org/pdf/3240/324027980026.pdf>
- Silva, A. M. A. (2009). *Efetividade de um programa de intervenção na percepção de sobrecarga dos cuidadores familiares de pessoas idosas com demência* (Dissertação de mestrado, Universidade de Lisboa). Acedido em <http://repositorio.ul.pt/handle/10451/2375>
- Sousa, L., Sequeira, C., Ferré-Grau, C., Neves, P., & Lleixà-Fortuño, M. (2016a). Training programmes for family caregivers of people with dementia living at home: Integrative review. *Journal of Clinical Nursing*. doi:10.1111/jocn.13266
- Sousa, L., Sequeira, C., Ferré-Grau, C., Neves, P., & Lleixà-Fortuño, M. (2016b). Characteristics of a training programme for family caregivers of a person with dementia living at home. *Portuguese Journal of Mental Health Nursing*, 3, 33-38. Acedido em https://issuu.com/spesm/docs/revista_especial_3_final
- Stirling, C., Andrews, S., Croft, T., Vickers, J., Turner, P., & Robinson, A. (2010). Measuring dementia carers' unmet need for services: An exploratory mixed method study. *BMC Health Services Research*, 10, 1-10. doi:10.1186/1472-6963-10-122
- Toseland, R. (2004). *Caregiver education and support programs: Best practice models*. California: Family Caregiver Alliance.
- World Health Organization, & Alzheimer's Disease International. (2012). *Dementia: A public health priority*. Geneva: WHO. Acedido em <http://www.humana-mente.com/resources/relatorio-OMS-demencia.pdf>