U.PORTO

DOUTORAMENTO

CIÊNCIAS DE ENFERMAGEM

Criação e Validação de um Programa de Capacitação para Cuidadores Familiares de Pessoas com Demência

Lia Teixeira de Sousa

D

2017

U.PORTO

Lia Teixeira de Sousa. Criação e Validação de um Programa de Capacitação para Cuidadores Familiares de Pessoas com Demência

Criação e Validação de um Programa de Capacitação para Cuidadores Familiares de Pessoas com Demência

Lia Raquel Teixeira de Sousa

INSTITUTO DE CIÊNCIAS BIOMÉDICAS ABEL SALAZAR

D.ICBAS 2017

DOUTORAMENTO

CIÊNCIAS DE ENFERMAGEM

Criação e Validação de um Programa de Capacitação para Cuidadores Familiares de Pessoas com Demência

Lia Sousa

D

2017

Lia Raquel Teixeira de Sousa

Criação e Validação de um Programa de Capacitação para Cuidadores Familiares de Pessoas com Demência

Creation and validation of a training programme for family caregivers of people with dementia

Tese de Candidatura ao grau de Doutor em Ciências de Enfermagem submetida ao Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto.

Orientador
Professor Doutor Carlos Sequeira
Categoria – Professor Coordenador
Afiliação – Escola Superior de Enfermagem do Porto

Coorientadora
Professora Doutora Carme Ferré-Grau
Categoria – Professora Coordenadora
Afiliação – Universidade de Rovira i Virgili, Facultat d'Infermeria

“One should not pursue goals that are easily achieved. One must develop an instinct for what one can just barely achieve through one’s greatest efforts.”
(Albert Einstein)

“I think feelings get lost in words. All should be transformed into actions, actions that bring results.”
(Florence Nightingale)

ACKNOWLEDGMENTS

Um obrigado não é suficiente para agradecer a todos os que me ajudaram e impulsionaram nesta etapa tão importante e transformadora da minha vida. Iniciei estes quatro anos uma pessoa e termino outra, talvez mais sabedora, mas de certeza mais madura, mais humilde e mais consciente do quão importante, mas tão difícil, é fazer uma Enfermagem mais expressiva para as Pessoas e para a Sociedade.

Agradeço muito ao meu orientador, Professor Doutor Carlos Sequeira, por todo o apoio ao longo deste percurso e por todas as oportunidades que me concedeu. É uma pessoa incontornável no meu percurso como pessoa e como profissional.

À Professora Doutora Carme Ferré-Grau, agradeço toda a orientação, incentivo e acolhimento em Tarragona.

À Comissão Científica do Doutoramento em Ciências de Enfermagem, do Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar; em particular, à Professora Doutora Corália Vicente e à Professora Doutora Maria do Céu Barbieri o meu obrigado por toda a disponibilidade e apoio.

A todos os queridos professores das Universidades de Barcelona e de Rovira i Virgili (Tarragona) e da Escola de Sant Joan de Déu (Barcelona) – Doutora Teresa Lluch, Doutora Mar Lleixà-Fortuño, Doutora Dolors Miguel Ruiz, Doutor Juan Roldán Merino, e a todos os outros, o meu mais sincero agradecimento pelo apoio e hospitalidade.

Ao Professor Doutor Luís Graça, da Escola Superior de Saúde de Viana do Castelo, agradeço a ajuda incomensurável na análise estatística.

Ao Senhor Enfermeiro-Chefe do serviço de Neurologia Adultos, do Centro Hospitalar de São João, Delfim Oliveira, agradeço a disponibilidade para a gestão de horário e o incentivo.

A todos os meus colegas do serviço de Neurologia Adultos, do Centro Hospitalar de São João, muito obrigada pelo incentivo.

Agradeço aos neurologistas, Dra. Ana Monteiro, Dra. Madalena Pinto, Dra. Joana Meireles e Dr. Tiago Costa e à Diretora do Serviço de Neurologia Adultos, do Centro Hospitalar de São João, Professora Carolina Garrett, a ajuda para o desenvolvimento deste estudo.

Aos meus companheiros Francisco Sampaio e Pedro Neves, agradeço a ajuda, as discussões e os momentos de boa disposição. Aprendi muito convosco.

À Professora Doutora Odete Araújo, da Escola de Enfermagem da Universidade do Minho agradeço a partilha e a amizade.

Agradeço à Doutora Liliana Pereira, a preciosa ajuda como tradutora e revisora do meu trabalho.

Aos cuidadores familiares de pessoas com demência que integraram este estudo, obrigada por partilharem as vossas experiências e por aumentarem o meu conhecimento. Espero que a caminhada fique mais suave a cada passo…

Aos meus pais e ao meu irmão agradeço o incentivo e o apoio para que este percurso fosse possível.

E, em especial, agradeço ao meu Pedro, por TUDO e por ser, todos os dias, a escolha mais importante e acertada que fiz na vida!

A todos os que me ajudaram neste percurso, muito obrigada!

"Façam uma escolha… agarrem-se a ela. Mesmo que encontrem dificuldades, estejam determinados a ultrapassá-las. Sejam confiantes e mobilizem toda a vossa energia."

(Dalai Lama)

ABSTRACT

We are currently facing a growing populational ageing, and, consequently, an increase on the incidence and prevalence of diseases related to this age range. At present, dementia is thus a public health problem and entails an overload for family caregivers that undertake the caring for these individuals at home. Family caregivers of people with dementia living at home render daily care about which, in many occasions, fail to possess both knowledge and skills. In the early and middle stages of dementia, these caregivers handle psychological and behavioural changes that encompass great stress and burden levels. It is thus paramount to develop interventions that qualify the family caregivers for their role and provide them the necessary abilities and competences to render quality care to their family members with dementia. Psychoeducational approaches seem to be those that offer more positive results in the training of the caregivers. Portugal lacks training programmes for family caregivers of people with dementia in early and middle stages living at home. This thesis aimed at the creation and validation of a training programme for family caregivers of people with dementia in early and middle stages living at home with objectives established as follows: 1) To Identify the main needs of the family caregivers of people with dementia living at home. 2) To Create and to conceptually validate a training programme for family caregivers of people with dementia in early and middle stages living at home and 3) To assess the effectiveness of a training programme for family caregivers of people with dementia in early and middle stages living at home.

A mixed method set was used in order to attain these goals. The answer to the first objective was provided by means of the integrative literature review of 8 articles that explore the topic of the needs identification of family caregivers of people with dementia living at home. To achieve the second objective, a further integrative revision composed by 8 articles was performed, so as to identify the main features of the training programmes that are to be found in literature. Afterwards, 2 focus groups took place, one in Portugal and the other one in Spain, to gather consensus about the

assumptions for a training programme for family caregivers of people with dementia in early and middle stages living at home. Subsequently, a model programme was built and subjected to a Delphi study with Iberian experts for conceptual validation. Finally, to address the third objective, a randomized controlled trial protocol was implemented and the pilot study developed, with the participation of 27 family caregivers of people with dementia in early and middle stages living at home, recruited at the outpatient neurology consultation of a hospital in the north of the country.

From the main results of the research work, we highlight the identification of a set of needs on the part of family caregivers of people with dementia living at home and their distribution through three groups: needs related with the family caregiver; needs related with the performance of the role as family caregiver and needs related with the context. The conceptual creation and validation of the programme “Living together with dementia”, a psychoeducational programme composed by 7 weekly individual sessions as well as two group sessions, explores a number of topics along with a set of methods resulting from consensus. The experimental validation of the programme disclosed the positive effects on the overload, difficulties, satisfaction and coping/problem resolution strategies of the family caregivers who integrated the experimental group.

Therefore, we conclude that the identification of the caregivers’ needs is paramount in order to tailor both the interventions and the psychoeducational programmes and adjust them to the idiosyncrasies and needs of the family caregiver produce positive effects. It is yet critical to develop a broadener final study, to produce more robust statistical results.

Key words: family caregivers; dementia; training programs

RESUMO

Atualmente assistimos a um envelhecimento populacional crescente e, consequentemente, a um aumento da incidência e prevalência das doenças associadas e esta faixa etária. Assim, hoje em dia, a demência é um problema de saúde pública e acarreta uma sobrecarga para a família, que cuida destas pessoas no domicílio. Os cuidadores familiares de pessoas com demência a residir no domicílio prestam cuidados diários, para os quais, muitas vezes, não possuem nem conhecimentos, nem habilidades suficientes. Na fase inicial a moderada da demência, estes cuidadores lidam com alterações psicológicas e comportamentais decorrentes da doença que acarretam grande stress e sobrecarga. Assim, importa desenvolver intervenções que capacitem os cuidadores familiares para o seu papel e que os dotem de capacidades e competências para prestarem cuidados de qualidade aos seus familiares com demência. As abordagens psicoeducacionais parecem apresentar resultados mais positivos na capacitação dos cuidadores. Em Portugal escasseiam programas de capacitação para cuidadores familiares de pessoas com demência em estádio inicial a moderada a residir no domicílio.

Esta tese teve como meta a criação e validação de um programa de capacitação para cuidadores familiares de pessoas com demência em estádio inicial a moderado a residir no domicílio e como objetivos: 1) Identificar as principais necessidades dos cuidadores familiares de pessoas com demência a residir no domicílio. 2) Criar e validar conceptualmente um programa de capacitação para cuidadores familiares de pessoas com demência em estádio inicial a moderado a residir no domicílio. E, 3) Avaliar a efetividade de um programa de capacitação para cuidadores familiares de pessoas com demência em estádio inicial a moderado a residir no domicílio.

Para a concretização destes objetivos utilizou-se um conjunto de métodos mistos. Para responder ao primeiro objetivo realizou-se uma revisão integrativa da literatura de 8 artigos que abordavam a identificação de necessidades dos cuidadores familiares de pessoas com demência a residir no domicílio. Para atingir o segundo objetivo, realizou-se outra revisão

integrativa composta por 8 artigos, para identificar as principais características dos programas de capacitação existentes na literatura. Depois realizaram-se 2 focus groups, um em Portugal e outro em Espanha, para reunir consensos acerca dos pressupostos para um programa de capacitação para cuidadores familiares de pessoas com demência a residir no domicílio. Posteriormente, construiu-se um programa-tipo que foi submetido a um estudo e-Delphi, com peritos ibéricos, para validação conceptual. Por fim, para responder ao terceiro objetivo, realizou-se um protocolo de um randomized controlled trial e desenvolveu-se o estudo-piloto, com 27 cuidadores familiares de pessoas com demência em estádio inicial a moderado a residir no domicílio, recrutados a partir da consulta externa de neurologia, de um hospital do norte do país.

Como principais resultados do trabalho de investigação destacam-se a identificação de um conjunto de necessidades dos cuidadores familiares de pessoas com demência a residir no domicílio e a sua distribuição por três grupos: necessidades relacionadas com o cuidador familiar; necessidades relacionadas com o exercício do papel de cuidador familiar e necessidades relacionadas com o contexto. A criação e validação conceptual do programa "Living together with dementia", um programa psicoeducacional composto por 7 sessões individuais (semanais) e 2 sessões de grupo, que aborda um conjunto de temas e utiliza um conjunto de metodologias resultantes de consenso entre peritos. A validação experimental do programa permitiu verificar que este produz efeitos positivos na sobrecarga, nas dificuldades, na satisfação e nas estratégias de coping/resolução de problemas dos cuidadores familiares que integraram o grupo experimental.

Conclui-se que a identificação das necessidades dos cuidadores é fundamental para adaptar as intervenções que lhes são dirigidas e que um programa psicoeducaional individual, ajustado às características e necessidade dos cuidadores familiares acarreta efeitos positivos. No entanto, importa desenvolver um estudo final mais alargado, para produzir resultados estatísticos mais robustos.

Palavras-chave: cuidadores familiares; demência; programas de capacitação

RESUMEN

Actualmente asistimos a un envejecimiento poblacional creciente y, consecuentemente, a un aumento de la incidencia y prevalencia de las enfermedades asociadas y este grupo de edad. Así que hoy, la demencia es un problema de salud pública y causa una carga para la familia, que se encarga de estas personas en el hogar. Los cuidadores familiares de personas con demencia a residir en el domicilio prestan cuidados diarios, para los que a menudo no poseen ni conocimientos ni habilidades. En las fases inicial y moderada de la demencia, estos cuidadores se ocupan de alteraciones psicológicas y conductuales que conllevan gran estrés y sobrecarga. Así, es importante desarrollar intervenciones que capaciten a los cuidadores familiares para su papel y que los doten de capacidades y competencias para prestar cuidados de calidad a sus familiares con demencia. Los enfoques psicoeducativos parecen presentar resultados más positivos en la capacitación de los cuidadores. En Portugal escasean programas de capacitación para cuidadores familiares de personas con demencia en estadio inicial a moderada a residir en el domicilio.

Esta tesis tuvo como meta la creación y validación de un programa de capacitación para cuidadores familiares de personas con demencia en estadio inicial a moderado a residir en el domicilio y como objetivos: 1) Identificar las principales necesidades de los cuidadores familiares de personas con demencia a residir en el domicilio. 2) Crear y validar conceptualmente un programa de capacitación para cuidadores familiares de personas con demencia en estadio inicial a moderado a residir en el domicilio. 3) Evaluar la efectividad de un programa de capacitación para cuidadores familiares de personas con demencia en estadio inicial a moderado a residir en el domicilio.

Para la realización de estos objetivos se utilizó un conjunto de métodos mixtos. Para responder al primer objetivo se realizó una revisión integrativa de la literatura de 8 artículos que abordaban la identificación de necesidades de los cuidadores familiares de personas con demencia a residir en el domicilio. Para alcanzar el segundo objetivo, se realizó otra revisión

integrativa compuesta por 8 artículos, para identificar las principales características de los programas de capacitación existentes en la literatura. Después se realizaron 2 focus groups, uno en Portugal y otro en España, para reunir consensos acerca de los presupuestos para un programa de capacitación para cuidadores familiares de personas con demencia a residir en el domicilio. Posteriormente, se construyó un programa tipo que fue sometido a un estudio e-Delphi, con expertos ibéricos, para validación conceptual. Por último, para responder al tercer objetivo, se realizó un protocolo de un randomized controlled trial y se desarrolló el estudio piloto, con 27 cuidadores familiares de personas con demencia en estadio inicial a moderado a residir en el domicilio, reclutados a partir de la consulta de neurología, de un hospital del norte del país.

Los principales resultados del trabajo de investigación incluyen la identificación de un conjunto de necesidades de los cuidadores de personas con demencia a residir en el domicilio y su distribución en tres grupos: las necesidades relacionadas con los cuidadores familiares; las necesidades relacionadas con el ejercicio del papel de cuidador familiar y las necesidades relacionadas con el contexto. La creación y validación conceptual del programa "Living together with dementia", un programa psicoeducativo compuesto por 7 sesiones individuales (semanales) y 2 sesiones de grupo, que aborda un conjunto de temas y utiliza un conjunto de metodologías resultantes de consenso. La validación experimental del programa permitió verificar que éste produce efectos positivos en la sobrecarga, las dificultades, la satisfacción y las estrategias de coping/resolución de problemas de los cuidadores familiares que integraron el grupo experimental.

Se concluye que la identificación de las necesidades de los cuidadores es fundamental para adaptar las intervenciones que se les dirigen y que un programa psicoeducional individual, ajustado a las características y necesidad de los cuidadores familiares produce efectos positivos. Sin embargo, es importante desarrollar un estudio final más amplio para producir resultados estadísticos más sólidos.

Palabras clave: cuidadores familiares; demencia; programas de capacitación

SUMMARY

INTRODUCTION 20
CHAPTER I_ NEEDS OF FAMILY CAREGIVERS OF FAMILY CAREGIVERS OF PEOPLE WITH DEMENTIA..... 33
ARTICLE 1: "NECESSIDADES DOS CUIDADORES FAMILIARES DE PESSOAS COM DEMÊNCIA A RESIDIR NO DOMICÍLIO: REVISÃO INTEGRATIVA" (PORTUGUESE VERSION) 34
CHAPTER II_ CREATION AND CONCEPTUAL VALIDATION OF A TRAINING PROGRAMME FOR FAMILY CAREGIVERS OF PEOPLE WITH DEMENTIA 41
ARTICLE 2: TRAINING PROGRAMMES FOR FAMILY CAREGIVERS OF PEOPLE WITH DEMENTIA LIVING AT HOME: INTEGRATIVE REVIEW 42
ARTICLE 3: CARACTERÍSTICAS DE UM PROGRAMA DE CAPACITAÇÃO PARA FAMILIARES CUIDADORES DE PESSOAS COM DEMÊNCIA A RESIDIR NO DOMICÍLIO (PORTUGUESE VERSION)..... 54
ARTICLE 4: “LIVING TOGETHER WITH DEMENTIA”- CONCEPTUAL VALIDATION OF TRAINING PROGRAMME FOR FAMILY CAREGIVERS: INNOVATIVE PRACTICE..... 61
ARTICLE 5: TEMAS A INCLUIR NUM PROGRAMA PSICOEDUCATIVO PARA FAMILIARES CUIDADORES DE PESSOAS COM DEMÊNCIA A RESIDIR NO DOMICÍLIO (PORTUGUESE VERSION)..... 77
BOOK CHAPTER: “PROGRAMAS DE CAPACITAÇÃO PARA CUIDADORES FAMILIARES DE PESSOAS COM DEMÊNCIA – PROGRAMA (ES)TAR COM A DEMÊNCIA” (PORTUGUESE VERSION) 83
BOOK: “MANUAL DO CUIDADOR FAMILIAR” (PORTUGUESE VERSION) .. 89
CHAPTER III_ EXPERIMENTAL VALIDATION OF A TRAINING PROGRAMME FOR FAMILY CAREGIVERS OF PEOPLE WITH DEMENTIA..... 133
ARTICLE 6: “LIVING TOGETHER WITH DEMENTIA”: TRAINING PROGRAMME FOR FAMILY CAREGIVERS – A STUDY PROTOCOL 134
(SHORT) ARTICLE 7: FEATURES OF FAMILY CAREGIVERS OF PEOPLE WITH DEMENTIA ATTENDED AT A NEUROLOGY CONSULTATION..... 140

ARTICLE 8: “LIVING TOGETHER WITH DEMENTIA”: PRELIMINARY RESULTS OF A TRAINING PROGRAMME FOR FAMILY CAREGIVERS 146
CONCLUSIONS 163
REFERENCES 168
APPENDICES 178
APPENDIX 1. – AUTHORIZATION FOR THE CONDUCT OF THE RESEARCH STUDY 179
Appendix 1.1. – Information to the Participant and Informed Consent 184
APPENDIX 2. – PROGRAMME “LIVING TOGETHER WITH DEMENTIA”.... 187
Appendix 2.1. – Programme Structure And Contents 188
Appendix 2.2. – Assessment Instrument Of Family Caregivers 197
Appendix 2.3. – Assessment Instrument Of People With Dementia .. 206
Appendix 2.4. – Presentation With The Information Provided In The Programme 211
APPENDIX 3. – SCIENTIFIC DISSEMINATION OF THE DEVELOPED RESEARCH WORK 237
APPENDIX 4. – OTHERS PUBLICATIONS 241
Appendix 4.1. – Abstract: “(Es)Tar com a Demência” – Construção e Validação Conceptual de um Programa de Capacitação para Familiares Cuidadores de Pessoas com Demência a Residir no Domicílio (Portuguese Version) 242
Appendix 4.2. – Abstract: Themes that Must Integrate a Psyco-Educational Programme for Family Caregivers of People with Dementia 245
Appendix 4.3. – Abstract: Caracterização dos Cuidadores Familiares de Pessoas com Demência em Estádio Inicial a Moderado, a Residir no Domicílio, que Frequentam a Consulta de Demência do Centro Hospitalar de São João (Portuguese Version) 247

LIST OF FIGURES

Figure 1_ Scheme of the process of construction and validation of the programme. 32

LIST OF TABLES

Table 1_ Relationship between the objectives, methods and results/publications of the research work. 27

INTRODUCTION

Presently, we are witnessing a gradual ageing of the population around the world, including Portugal, where in 2013, the population ageing rate was 136, which means that for each 100 youngsters there were 136 elderlies. Over the next decades, these figures are expected to rise and elderly population should reach percentages between 36% and 43%, which corresponds to an increase of around 287 to 464 in the ageing rate. (Instituto Nacional de Estatística, 2014).

The growing ageing of the population triggers an expansion of pathologies associated with this age range, and dementia is, amongst those, one of the most expressive ones, since its incidence and prevalence increase almost exponentially with ageing and tend to double at every 5 years of life (Santana, Farinha, Freitas, Rodrigues and Carvalho, 2015). In 2012, the World Health Organization (WHO) estimated that every 4 seconds a new case of dementia occurs. In 2010 there were around 35,6 million people with dementia around the globe and this number is estimated to double every 20 years, to 65,7 million in 2030 and 115,4 million in 2050 (WHO, 2012). In Portugal, it is estimated that 160 287 people suffer from dementia, which corresponds to almost 6% of the population in this age range (Santana, Farinha, Freitas, Rodrigues and Carvalho, 2015). Dementia is the sixth cause of death in developed countries (WHO, 2008) and is responsible for 11,9% of the years of life with disability in people over 60, a number above the estimated for strokes and several forms of cancer (WHO, 2003 and 2012).

The great morbidity and incapacity levels associated with dementia concerns the evolution of the disease, which entails deterioration at several levels. Dementia (major neurocognitive impairment) features the gradual but continuous multiple cognitive impairments, expressed by, at least, two cognitive alterations (attention; executive function; learning and memory; language; motor perception; social cognition) that lead to significant social and occupational limitations (American Psychiatry Association, 2013).

Dementia evolves gradually and has usually an insidious beginning, which might be confused with other pathologies. It typically develops in stages: the early stage features cognitive decline, frequent recent memory impairment and a significant decrease in the capacity of performing daily living instrumental tasks, notwithstanding the maintenance of autonomy in the basic activities of daily living. In the middle stage, the cognitive impairment is higher and the individual needs greater support to perform both instrumental and activities of daily living. In the late stage, the person becomes totally dependent, and need integral assistance; usually neurological symptoms arise such as dysphagia or incontinence (Bottino et al., 2002). In the early and middle stages of dementia, behavioural and psychological symptoms, such as depression, sleeping disorders, psychomotor agitation and aggressiveness, repetitive behaviours and psychosis – for instance, persecutory delusions, including thefts (Cunha et al., 2009), which bring great disturbance to the family and social circle around the person with dementia.

The family is the first line of the care system for people with dementia (WHO, 2012), and, in face of the growing numbers of diagnosis of the syndrome, more family members are being called to perform the role of caregiver, which places several challenges to the ones who will undertake this task on a long-term basis at home (Figueiredo, Guerra, Marques and Sousa, 2012). Family caregivers display low knowledge grades and high stress levels; for this reason, much more should be done to provide them the needed abilities and skills (Passos, Sequeira and Fernandes, 2012). It is paramount to train family caregivers, as these develop a set of daily tasks that require training and insight, such as the ones related to activities of daily life, problem resolution, decision taking, tasks that require communicative and organizational competences, among other preventive and surveillance diligences (Schmacher et al., 2006).

Training the family caregiver does not dismiss the health professional of the supervision of care and adjustment of intervention techniques. By training the former, the latter collaborate on the development of abilities and skills that will facilitate the performance of their role and promote a less

wearing and better planned care (Bicalho, Lacerda and Catafesta, 2008). The intervention on behalf of these caregivers aims at facilitating the adaptation of the family to the disease, but also to delay institutionalization (Figueiredo et al., 2012). The attainment of quality care provided at home, lessens the risk of decompensation, calls for lower resort to healthcare services and reduces reinstitutionalisation rates, which is thereafter translated by a reduction of the fiduciary costs for the health services that are responsible for the treatment of these patients (Toseland, 2004).

The first step for the intervention on behalf of the family caregivers of people with dementia should be the identification of needs they disclose, and thereafter the development of instruments/programmes that bridge the gaps, fill the needs and lead to health achievements.

In many countries, several programmes have been created, focussed on the needs of the family caregivers of people with dementia, namely formal support programmes through community services or short-term inpatient stays for the caretaker's rest, psychoeducational programmes, mutual assistance groups, psychotherapeutic interventions or programmes that combine different approaches (Silva, 2009). Several forms of coaching and support are available for the family caregivers, namely workshops in the community and educational forums, support groups, psychoeducational and skills development groups, counselling and individual practice, family advisement, care management and technology led interventions (Toseland, 2004).

Notwithstanding the different approaches, the secret of success seems to be the possibility to tailor each programme to address the specific needs of each family caregiver, as well as his/her schedules and habits. However, the psychoeducational interventions are the ones that seem to provide a better answer to overload and depression reduction, improvement of subjective wellbeing and broadening of knowledge and abilities on the part of the family caregivers of people with dementia living at home (Pinquart and Sörensen, 2003). This sort of programmes aim at granting the family caregiver the knowledge and skills to provide duly care to the person with

dementia at home, which comprehends a training and support facet (Figueiredo, Guerra, Marques and Sousa, 2012).

However, the results obtained in the different programmes directed to these caregivers are still modest; enhancing and expanding these studies, as well as developing programmes tailored to the needs of the caregivers is paramount, upon a psychotherapeutic orientation that promotes the development of efficacious tools and strategies to handle the care provision (López and Crespo, 2007). A standardization of these approaches is still needed in what structure, length and contents is concerned (Leite et al., 2014). Portugal lacks systematised, implemented and assessed training programmes for family caregivers of people with dementia living at home.

In the face of this context, the importance of people with dementia and their families is undeniable, and the pertinence and relevance of the development of strategies to fill in these voids is unassailable. The present research study arouses to tackle this need entitled “Criação e validação de um programa de capacitação cuidadores familiares de pessoas com demência” (“Creation and Validation of a training programme for family caregivers of people with dementia”), whose major objective was to build and validate a training psychoeducational programme for family caregivers of people with dementia in early and middle stages living at home. The research is focussed on the family caregivers of people with dementia in these two stages, since these are the periods of the disease during which the psychological and behavioural changes are more evident and produce higher burden levels on the family caregivers. Some studies describe that the behavioural symptoms of the disease are one of the main triggers of the overload levels felt by the family caregivers and one of the major predictors of early institutionalization of people with dementia. (Figueiredo, Guerra, Marques and Sousa, 2012). Regardless of the referred benefits, there are still little systematized programmes for family caregivers of people with dementia in an early or middle stage (Chien y Lee, 2010 and Ducharme et al., 2011).

This study was developed in the scope of the Doctorate/PhD in Nursing Sciences, of the Abel Salazar Biomedical Sciences Institute, University of Porto

and took place between 2013 and 2017, under orientation of Professor Carlos Sequeira (Porto School of Nursing, Porto, Portugal) and co-orientation of Professor Carme Ferré-Grau (Rovira i Virgili University, Tarragona, Spain).

This project falls within an "European Doctorate", regulated since 2004 by the University of Porto engaged with the title of Professor granted by European universities (University of Porto, 2014). One of the selection criteria for the attribution of the title is the development of investigation at a European university other than a Portuguese one, for, at least, one trimester. The joint supervisor invited to integrate the project is member of the University of de Rovira i Virgili, Tarragona (Spain), where part of the work has been developed.

The developed study had the following starting questions:

- What are the main needs of the family members of people with dementia living at home?
- What are the assumptions that establish the construction of a training programme for family caregivers of people with dementia in an early or middle stage living at home?
- Should the resort to a training programme for family caregivers of people with dementia in an early or middle stage living at home entail benefits for the family caregiver?

Subsequent to these queries, the following objectives were set:

1. To identify the main needs of the family caregivers of people with dementia in an early or middle stage living at home.
2. To create and to conceptually validate a training programme for family caregivers of people with dementia in an early or middle stage living at home, engaged in its conceptualization.
3. To assess the effectiveness of a training programme for family caregivers of people with dementia in an early or middle stage living at home.

To achieve the established goals, we combined a set of qualitative and quantitative methods, by which the present work features a mixed methodology. The utilised methods are:

- Integrative literature review, consisting of the performance of a systematic, organised and comprehensive overview of the results obtained in different studies about a topic (Ercole, Melo and Alcoforado, 2014). The proposals of Mendes, Silveira and Galvão (2008) were adopted for the revisions performed in this study, which encompasses 6 steps as follows: identification of the research problem, establishment of inclusion and exclusion criteria for identified articles, definition of information to be extracted from articles, assessment, interpretation and presentation of results.
- The Focus group, which consists of a qualitative technique for data collection with the objective of obtaining/exploring opinions on a certain topic from experts in the area, by means of group meetings, composed by 6 to 12 members. These should present a semi-structured script and the number of focus groups should not go beyond 5 for each study (Galego and Gomes, 2005). To obtain results, analysis of the experts' answers transcript was performed.
- The Delphi study, that consists of a structured process of collection and overview of content related to a certain issue, together with a pre-defined group of experts in the topic, by means of the application of a set of questionnaires and an organised feedback of the opinions (Justo, 2005). In this case, we recurred to the e-Delphi, a variation of the technique that makes use of an electronic questionnaire. For the statistical analysis of the experts' answers, descriptive statistics was used, namely distribution of frequencies (absolute and relative) and measures of central tendency (median) with resort to the Microsoft Excel 2013 programme and data analysis operative system Google docs.
- Finally, we resorted to randomized controlled trial, which is a true experimental study, comprising three imperative features: manipulation – the introduction of an intervention; control – resort to a control group and randomness – random distribution of the subjects between the experimental and control groups (Fortin, 2009). We make also use of the pre- and post-test drawing, since

two groups of equivalent subjects were formed, stemming from the same population, distributed randomly by the control and experimental groups. Only the experimental group was subjected to the intervention, and the dependent variables have been measured twice: before and after the intervention (Fortin, 2009). For data analysis, SPSS software 21 (SPSS® Inc., Chicago, IL, USA) application was applied. In case of homogeneity amongst the independent groups, means of the quantitative variables were compared with resource to the t-student test. If there was of lack of homogeneity, the choice fell to the U-Mann-Whitney test. To compare the qualitative variables between the groups, the Chi-square test was used. On its turn, the ANOVA test was the resource to compare the scores obtained by the participants of the two groups for repeated measures. To present the effect size of the intervention, the partial eta-square was adopted. Data analysis assumptions were verified. The level of confidence was set at 95%, with a level of significance of 5%.

Throughout the different steps of the study and the performance of the investigation, the fundamental ethical principles were ensured, by means of the necessary authorization granted by the Ethical Commission for Health of the institution where the study took place. The participants were fully informed and signed an informed consent. All participants authorized the publishing of the results for scientific and research purposes.

The presented doctorate thesis follows the model of “article thesis”, since the results of the study’s different steps are published in different leading scientific magazines (Table 1). Throughout the research path, other papers were published referring to smaller parts of the work or ones that resulted from the identified needs throughout the study such as the development/production of the “Manual do Cuidador Familiar” – “Family Caregiver’s Manual” – that acts as a guide for the caregiver and is the result of a request on their part due to the lack of practical, reader friendly support

documents, and of challenges issued by the peers, such as the production of a chapter as an answer to an invitation from the coordinator of the book.

Table 1_ Relationship between the objectives, methods and results/publications of the research work.

Objective	Method	Results/Publications
1. **To identify the main needs of the family caregivers of people with dementia living at home.**	▪ Integrative literature review (8 articles)	1. Article 1: "Necessidades dos cuidadores familiares de pessoas com demência a residir no domicílio: revisão integrativa" – Published at Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental (Impact factor 2016 = 0,127)
2. **To create and to conceptually validate a training programme for family caregivers of people with dementia in early or middle stages living at home.**	▪ Integrative literature review (8 articles) ▪ Focus Group (2 Focus Group, in Portugal and Spain, with 18 experts) ▪ e-Delphi study (26 portuguese and spanish experts)	2. Article 2: Training Programmes for Family Caregivers of People with Dementia living at home: integrative review – Published at Journal of Clinical Nursing (Impact factor 2016 = 1,214) **3.** Article 3: Características de um programa de capacitação para familiares cuidadores de pessoas com demência a residir no domicílio – Published at Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental (Impact factor 2016 = 0,127) 4. Article 4: "Living Together with Dementia"– conceptual validation of training programme for family caregivers: Innovative Practice – Accepted for publication at Dementia Journal (Impact factor 2016 = 1,768) 5. Article 5: Temas A Incluir Num Programa Psicoeducativo Para Familiares Cuidadores De Pessoas Com Demência A Residir No Domicílio – Published at Milleniun – Journal of Education, Technologies and Health 6. Book Chapter: "Programas de capacitação para cuidadores familiares de pessoas com demência – Programa

		(Es)Tar com a Demência" – Integrates the second edition of the Book "Cuidar de Idosos com dependência física e mental" 7. Book: "Manual do Cuidador Familiar" – ISBN 978-989-96144-7-5
3. **To assess the effectiveness of a training programme for family caregivers of people with dementia in early or middle stages living at home.**	▪ Randomized controlled trial (27 family caregivers of people with dementia)	8. Article 6: "Living Together With Dementia": training programme for family caregivers – a study protocol – Published at Porto Biomedical Journal 9. (Short) Article 7: "Features of family caregivers of people with dementia attended at a neurology consultation" – Accepted for publication at The European Proceedings of Social & Behavioural Sciences 10. Article 8: "Living together with dementia": preliminary results of a training programme for family caregivers – Submitted to Health & Social Care in the Community (IF 2016 = 2,047)

To reach the first previously presented goal– to identify the main needs of the family caregivers of people with dementia living at home – an integrative literature review was carried out, composed by 8 articles chosen due to their positive identification with the inclusion criteria. This revision permitted the identification of a set of needs and list them into three big groups: I) needs related to the family caregiver; II) needs related to the role of caregiver and III) needs related to the care context. The needs identification might be the founding stone of the care planning by the health professionals and of the support services development for the family caregivers of people with dementia. The results of this part of the study are presented in the form of scientific paper (see article 1).

Another outlined objective was the creation and conceptually validation of a training programme for family caregivers of people with dementia in an early or middle stage living at home, for which an integrative review of 8

selected articles on the main features that should integrate such a study took place. The conclusion was that this type of programmes are usually composed by a weekly session over a six-week period, with an average duration of 100 minutes each. The mostly used methodologies are the following: discussion, resolution problem models and training of capacities and strategies. Among the explored topics are the care rendered to the person with dementia, communication, information on the disease and usage of health and community resources. The assessment tools are varied and usually three instances are encountered (initial, final and follow-up). It was thus possible to grasp a programme-type extracted from the reviewed articles. The results of this revision are to be found in article 2.

After compiling the main features of these programmes, two focus groups took place (one in Portugal with 7 experts and another one in Spain with 11 experts) so as to identify the defining features of a training programme for family caregivers of people with dementia living at home, in the perspective of the experts working in the field. The proposed typology for this kind of programmes is of 6 to 8 individual sessions with a load of 60 minutes each, over a period of 6 to 8 weeks. The main topics to be explored are, inter alia, the disease and its stages and the needs of the caregiver. The methodological approaches comprehend the discussion of the topics and the problem resolution techniques. The assessment should be performed before and after the programme, by means of measuring instruments such as the sociodemographic features, the overload and satisfaction levels. The results of this section of the study can be analysed in article 3.

Hereafter, a proposal of programme was built, by means of the results of the integrative literature review and the focus groups, - “Living together with dementia” (“[Es]Tar com a Demência”), and afterwards submitted to an e-Delphi study (with 26 Portuguese and Spanish experts) engaged with its final conceptual validation. The result of this study is the final programme “Living together with dementia” an individual psychoeducational programme, developed and applied by mental health and psychiatry specialist nurses which aims at training the family caregiver who undertakes the caring for people with dementia living at home. This is a 7-week programme,

composed by 7 individual sessions with a one weekly session load and an average duration of 60 minutes each as well as 2 group sessions with all the caregivers present with an average duration of 90 minutes. The individual sessions encompass the following topics: dementia, its stages and symptoms; communication and behaviour management; pharmacologic intervention; emotions, expectations and demands of being a caregiver; assistance strategies for the basic and instrumental activities of daily life; cognitive stimulation and environment management; coping strategies and problem solving techniques; the caregiver physical and mental health management; existing resources in the community. In the group sessions, challenges, emotions, expectations and strategies of being a caregiver of a person with dementia will be shared. Throughout the programme, the methodologies that will be utilised are topic presentation, discussion, practical examples/demonstrations, skill training, practical exercises and movie display. The researcher (nurse) who will apply the programme will always be the same so as to reduce distortion. The participants of the experimental group will be assessed in the beginning of the study, in the end of the programme and in a 4-month follow-up procedure. The results of the e-Delphi are to be observed in article 4.

The last objective that we proposed to achieve was to assess the effectiveness of a training programme for family caregivers of people with dementia in an early to middle stage living at home. To do so, we developed a randomized controlled trial protocol that allowed the short-term efficacy of the programme “Living together with dementia”. The protocol of the study was published as a scientific paper (see article 6). The randomized controlled trial (pilot-study) was developed between 2015 and 2017, in the Centro Hospitalar de São João, EPE (São João Hospital Centre), in the neurology outpatient consultation comprising 27 family caregivers that met the established inclusion criteria. The pilot-study of the programme allowed to realize that, after the intervention, there is an increase of the coping/problem resolution strategies deployed by the family caregivers that integrate the experimental group, as well as a reduction of the overload and the difficulties experienced and an increase of the satisfaction levels. In the

follow-up stage, the overload, difficulties and satisfaction levels tend yet to draw near the baseline values. It is thus paramount to keep the contact with the caregivers after the training programme and it will be of importance to build support networks for the caregivers, with close contact, preferably in the community healthcare environment, so as to progressively fine-tune the validation and adjustment of the care provided to the person with dementia. Regardless of the reduced size of the sample and the fact that the statistical results obtained call for greater robustness – the study's greater limitations – the findings pinpoint the asset and effective response the study provides to the issue of the family caregivers of people with dementia living at home. However, a brief development of the final study is desirable so that it can be translated into a working tool at a national level. The detailed results of this study can be met in article 8.

The construction, conceptual and experimental validation of the programme that resulted of the research study is structured in figure 1.

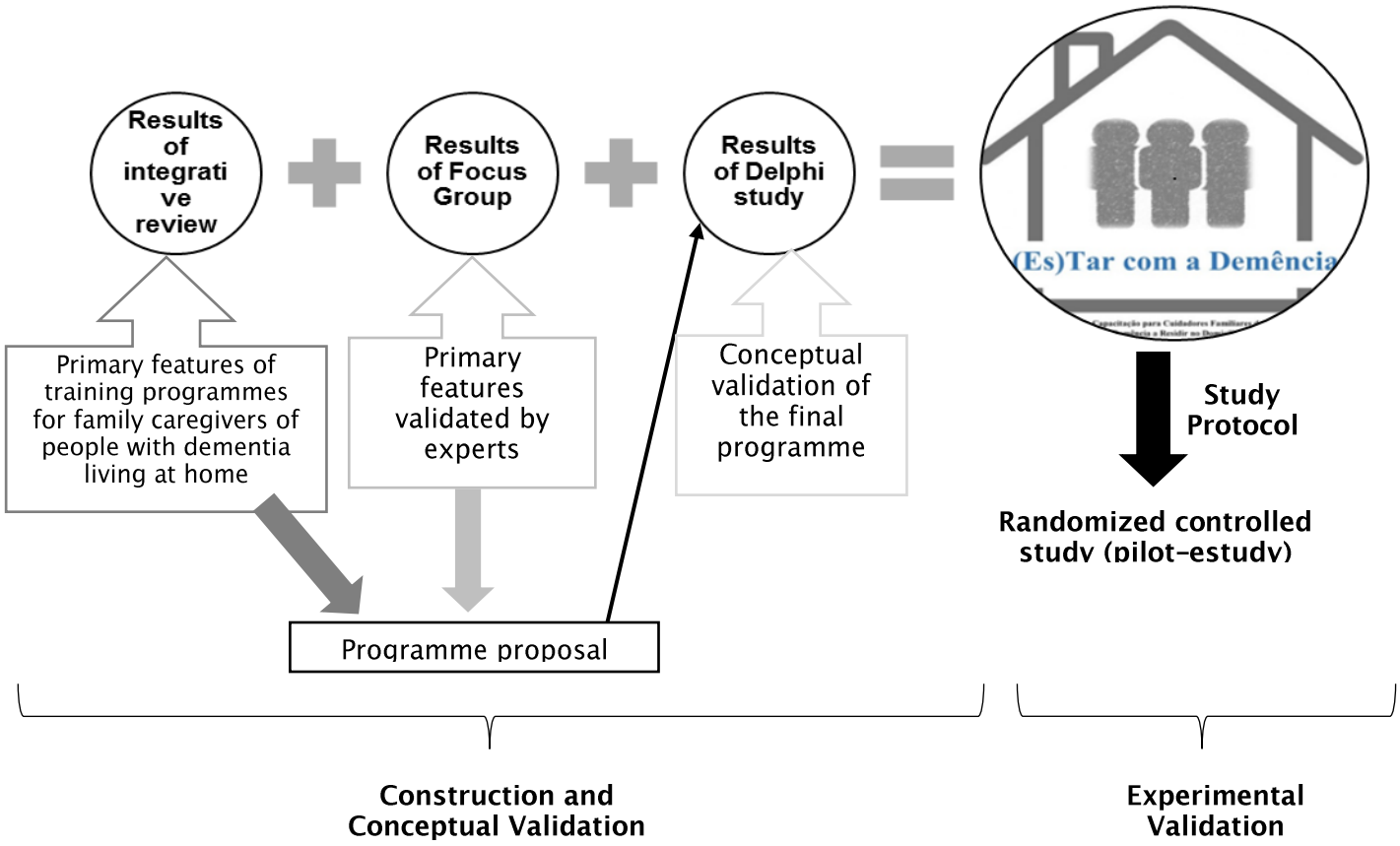


Figure 1_ Scheme of the process of construction and validation of the programme.

The published papers were written both in Portuguese and in English and published in Portuguese and international magazines, in order to internationalise the work but also to promote it in Portugal, since the target audience was composed by Portuguese family caregivers and it is our intention that this work contributes to bolster and standardise the intervention towards these caregivers at a national level.

This paper/thesis begins with an introduction, after which the different publications described in table 1 are listed as well as the main conclusions of the entire research process and finally the biography with resource to APA® (6th edition). A copy of the permissions for the performance of the study and of the documents delivered to the participants, as well as a copy of the programme "Living together with dementia" and all the material produced for the programme (assessment instruments and slides of the sessions) are included in the appendix, together with a list of the scientific events where the results have been presented over the last four years and other releases resulting from the research work.

CHAPTER I_ NEEDS OF FAMILY CAREGIVERS OF FAMILY CAREGIVERS OF PEOPLE WITH DEMENTIA

ARTICLE 1: "NECESSIDADES DOS CUIDADORES FAMILIARES DE PESSOAS COM DEMÊNCIA A RESIDIR NO DOMICÍLIO: REVISÃO INTEGRATIVA" (PORTUGUESE VERSION)

(Article published at *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*)

Artigo de Revisão Disponível em http://dx.doi.org/10.19131/rpesm.0166

8 NECESSIDADES DOS CUIDADORES FAMILIARES DE PESSOAS COM DEMÊNCIA A RESIDIR NO DOMICÍLIO: REVISÃO INTEGRATIVA

| Lia Sousa[1]; Carlos Sequeira[2]; Carme Ferré-Grau[3]; Daniela Martins[4]; Pedro Neves[5]; Mar Lleixà-Fortuño[6] |

RESUMO

CONTEXTO: o aumento da incidência e da prevalência da demência constituem um problema significativo de saúde pública, o que implica uma maior atenção às necessidades dos cuidadores familiares, sendo essencial identifica-las.
OBJETIVO: identificar as principais necessidades dos cuidadores familiares de pessoas com demência a residir no domicílio.
METODOLOGIA: revisão integrativa da literatura, através das bases de dados Pubmed, Repositório Científico de Acesso Aberto de Portugal (RCAAP), Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL), Mediclatina e Medline, utilizando como descritores: cuidadores familiares, avaliação das necessidades de cuidados de saúde, demência e idoso. A pesquisa incluiu publicações entre 2005 e 2015, sendo identificados 8 artigos para revisão que obedeciam aos critérios de inclusão.
RESULTADOS: a análise dos dados recolhidos permitiu identificar as necessidades dos cuidadores familiares e elenca-las em três grandes grupos: i) necessidades relacionadas com o cuidador familiar; ii) necessidades relacionadas com o papel de cuidador e iii) necessidades relacionadas com o contexto do cuidar.
CONCLUSÕES: foi possível identificar e reunir as necessidades destes cuidadores numa lista, o que pode servir de base para o planeamento dos cuidados dos profissionais de saúde e para o desenvolvimento de serviços de suporte para os cuidadores familiares.

PALAVRAS-CHAVE: **Cuidadores Familiares; Avaliação das Necessidades de Cuidados de Saúde; Demência; Idoso**

RESUMEN

"Necesidades del cuidador familiar de personas con demencia que viven en casa: revisión integradora"

CONTEXTO: el aumento de la incidencia y prevalencia de la demencia es un problema importante de salud pública, lo que implica una mayor atención a los cuidadores familiares sendo esencial la identificacion de las necesidades.
OBJETIVO(S): identificar las principales necesidades de los cuidadores familiares de personas con demencia a vivir en casa.
METODOLOGÍA: revisión integradora de la literatura, a través de Pubmed, RECAAP, CINAHL, Mediclatina y Medline, utilizando como descriptores: familiares cuidadores, evaluación de las necesidades de atención de salud, demencia y ancianos. La pesquisa incluyó publicaciones entre 2005 y 2015 y los artículos 8 identificados para su revisión que cumplían los criterios de inclusión.
RESULTADOS: el análisis de los datos recogidos nos ha permitido identificar las necesidades de los cuidadores familiares y las enumerar en tres grupos: i) los requisitos relacionados con el cuidador familiar; ii) Requisitos relativos al papel de cuidador y iii) los requisitos relacionados con el contexto de la atención.
CONCLUSIONES: fue posible identificar y organizar las necesidades de estos cuidadores en una lista, que pueden servir como base para la planificación de la atención de profesionales de la salud y el desarrollo de servicios de apoyo a los cuidadores familiares.

DESCRIPTORES: **Cuidadores Familiares; Evaluación de Necesidades; Demencia; Anciano**

ABSTRACT

"Needs of family caregiver of people with dementia living at home: integrative review"

BACKGROUND: the increased incidence and prevalence of dementia is a significant public health problem, which implies greater attention to the needs of family caregivers, and it is essential to identify them.
AIM: to identify the main needs of family caregivers of people with dementia living at home.
METHODS: integrative review, through the databases Pubmed, RECAAP, CINHAL, Mediclatina and Medline, using as descriptors: family caregivers, health care needs assessment, dementia and aged. The research included publications between 2005 and 2015, with 8 articles being reviewed because that met the inclusion criteria.
RESULTS: the analysis of the data collected allowed the identification of the needs of family caregivers and categorized them into three main groups: i) needs related to the family caregiver; ii) needs related to the role of caregiver and iii) needs related to the context of caring.
CONCLUSIONS: It was possible to identify and match the needs of these caregivers in a list, which can serve as a basis for health care provider planning and for the development of support services for family caregivers.

KEYWORDS: **Family Caregivers; Needs Assessment; Dementia; Aged**

Submetido em 27-01-2017
Aceite em 30-04-2017

1 Doutoranda em Ciências de Enfermagem no Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Mestre em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiatria; Enfermeira Especialista em Saúde Mental e Psiquiatria; Enfermeira no Centro Hospitalar de São João, EPE e Assistente Convidada na ESEP, Portugal, liasousa_27@hotmail.com
2 Doutor em Ciências de Enfermagem; Docente na Escola Superior de Enfermagem do Porto, Portugal, carlossequeira@esenf.pt
3 Doutora em Antropologia Social; Docente na Universidade de Rovira i Virgili, Carrer de l`Escorxador, 43003 Tarragona, Espanha, carme.ferre@urv.cat.
4 Mestranda em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiatria; Enfermeira no Centro Hospitalar Médio Ave, EPE. Braga, Portugal, daniela_martins59@hotmail.com
5 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, Matosinhos, R. Alfredo Cunha, 4450-021, Portugal, pedroneves.horizonte@gmail.com
6 Doutora em Pedagogia; Docente na Universidade de Rovira i Virgili, Carrer de l`Escorxador, s/n, 43003 Tarragona, Espanha, mar.lleixa@urv.cat

Citação: Sousa, L., Sequeira, C., Ferré-Grau, C., Martins, D., Neves, P., & Lleixá-Fortuño, M. (2017). Necessidades dos cuidadores familiares de pessoas com demência a residir no domicílio: revisão integrativa. Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental (Spe. 5), 45-50.

INTRODUÇÃO

Para a Organização Mundial de Saúde (2012), a demência é um crescente problema de Saúde Pública e a família é a primeira linha de cuidados a estas pessoas, sendo cada vez mais chamada a desempenhar o papel de cuidador. O cuidador familiar pode ser caracterizado como uma pessoa que assiste e cuida de um familiar com algum tipo de doença, deficiência ou incapacidade, o que impede o desenvolvimento normal das suas atividades diárias e das suas relações sociais, passando a sua vida a organizar-se em torno do cuidado ao familiar doente (Ferré-Grau, Rodero-Sánchez, Cid-Buera, Vives-Relats & Aparicio-Casals, 2011). O cuidador familiar 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 (Schumacher, Beck and Marren, 2006). Sem um cuidador familiar, a pessoa com demência necessitará mais precocemente de ser institucionalizada; contudo, o suporte fornecido pelos familiares a estes doentes é cada vez mais difícil devido a questões laborais e socioeconómicas (Brodaty and Donkin, 2009). O desempenho prolongado do papel de cuidador ou a prestação de tarefas complexas de cuidados implicam sobrecarga física, psicológica, emocional e socioeconómica. No processo de cuidar, os cuidadores familiares experienciam várias dificuldades às quais se associam um conjunto de necessidades, alguns referem: alterações do sono, fadiga, coping familiar comprometido, processos familiares disfuncionais, entre outros (Ferré-Grau, Rodero-Sánchez, Cid-Buera, Vives-Relats & Aparicio-Casals, 2011 e Ferré-Grau, et al., 2008). Face a esta realidade, intervir junto destes cuidadores torna-se prioritário. Importa desenvolver instrumentos que apoiem a tomada de decisão dos profissionais de saúde quando prestam cuidados a estas pessoas. Por isso, a identificação das principais necessidades dos cuidadores familiares de pessoas com demência a residir no domicílio é prioritária para os profissionais de saúde e para as instituições. O objetivo deste estudo é identificar as principais necessidades dos cuidadores familiares de pessoas com demência a residir no domicílio.

METODOLOGIA

O método utilizado foi a revisão integrativa da literatura, de acordo com as 6 etapas sugeridas por Mendes, Silveira e Galvão (2008). A pesquisa teve como pergunta de partida: "Quais as principais necessidades dos cuidadores familiares de pessoas com demência a residir no domicílio?". Os descritores utilizados foram "Family Caregivers" AND "Needs Assessment" AND "Dementia" AND "Aged" e a pesquisa foi realizada em Agosto de 2015 nas bases de dados Pubmed, RCAAP, CINAHL, Mediclatina e Medline. Para a seleção dos artigos utilizaram-se como critérios de inclusão: os estudos abordarem a identificação de necessidades dos cuidadores familiares de pessoas com demência a residir no domicílio, terem sido publicados entre 2005 e 2015, estarem escritos na língua inglesa, portuguesa ou espanhola e o texto integral estar disponível em acesso livre. Os critérios de exclusão incluíram artigos que abordavam pessoas com demência institucionalizadas, necessidades de cuidadores familiares de pessoas com outras patologias e estratégias de intervenção na sobrecarga, adaptação, depressão, stress e ansiedade dos cuidadores. A revisão dos artigos foi levada a cabo pelos vários autores, que para verificarem a aplicação dos critérios de inclusão descritos anteriormente realizaram a leitura do título dos artigos, seguida da leitura do resumo. Os artigos selecionados pelo título e pelo resumo foram lidos na íntegra, sendo selecionados os que cumpriam todos os requisitos desta revisão. No total foram identificados 102 artigos nas bases de dados descritas e após a aplicação dos critérios de inclusão e exclusão, selecionaram-se 8 artigos (9%) para integrar a revisão. Na Figura 1 pode verificar-se o processo de eliminação dos artigos.

Figura 1 - Processo de seleção dos artigos que integraram a revisão.



Na Tabela 1 pode observar-se os resultados das pesquisas nas diferentes bases de dados.

Tabela 1 - Resultados obtidos na pesquisa nas bases de dados

Base de dados	Artigos encontrados	Artigos selecionados após leitura dos títulos e dos resumos	Artigos selecionados após a leitura integral do artigo
Pubmed	35	6	4
RECAAP	11	4	2
Ebscohost (CINAHL, Mediclatina e Medline)	41	10	2
Total	87	20	8

Para facilitar a recolha dos dados criou-se uma grelha com os itens a extrair de cada estudo, que foi preenchida à medida que os artigos selecionados foram analisados.

Os itens a extrair incluíam: nome dos autores, país do estudo, ano, método e amostra e principais necessidades identificadas. A análise e a apresentação dos dados foi realizada de forma descritiva.

RESULTADOS

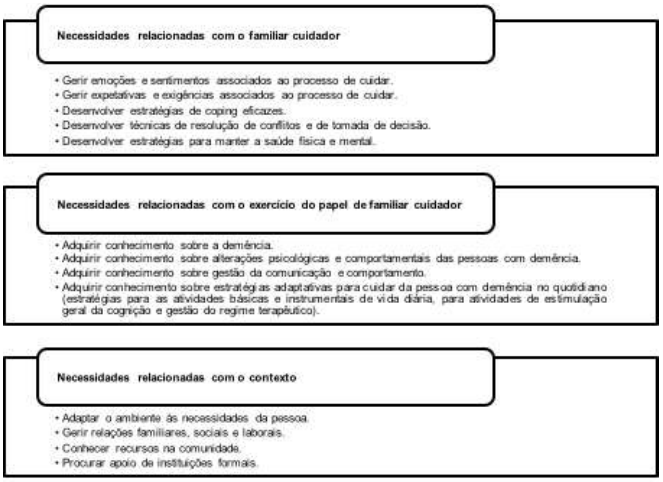
Dos 8 (100%) estudos analisados, a maioria, 4 (50%) foi realizada em Portugal, sendo os restantes realizados na Austrália (13%), nos Estados Unidos da América (13%), na Espanha (13%) e na Noruega (13%). Os métodos utilizados são diversos e as amostras variam entre 20 e 184 cuidadores familiares. O perfil típico destes cuidadores indica que são na sua maioria mulheres, habitualmente esposas ou filhas da pessoa com demência, com mais de 50 anos de idade. Na Tabela 2 pode observar-se mais pormenorizadamente os resultados encontrados.

Tabela 2 - Resumo dos Resultados da Revisão Integrativa da Literatura

Autores	**País**	**Ano**	**Método e amostra**	**Principais necessidades dos cuidadores familiares identificadas**
Sequeira	Portugal	2013	Estudo quantitativo, analítico e correlacional. n=184 cuidadores familiares	Necessidade de gerir sintomatologia nervosa, de lidar com problemas relacionais, de aprender a controlar o seu comportamento e emoções e de aprender a lidar com o comportamento da pessoa com demência. Necessidade de gerir o tempo, as alterações das relações sociais e os sentimentos de insegurança durante o cuidar.
Rosness, Haugen, Gausdal, Gjora, e Engedal	Noruega	2012	Estudo Piloto. n=45 cuidadores familiares.	Necessidade de mais informação e aconselhamento; Necessidade de aprender a lidar com sintomatologia psicológica (preocupação sobre o futuro, tristeza e depressão).
Passos, Sequeira, e Fernandes	Portugal	2012	Estudo exploratório. n=75 idosos com problemas do foro mental e 52 cuidadores familiares.	Necessidades no domínio do sofrimento psicológico; Necessidades no domínio da informação.
Koenig, Steiner e Pierce	Estados Unidos da América	2011	Estudo não experimental com grupos pré-existentes. Amostragem por conveniência, 2 grupos de cuidadores familiares (33 de pessoas com demência e 40 de pessoas que fazem reabilitação).	10 Necessidades de informação: 1)Lidar com o esquecimento/confusão da pessoa. 2)Lidar com as questões e ações repetitivas da pessoa. 3) Gerir o stress do cuidador. 4) Lidar com o facto de a pessoa perder, esconder ou levar as coisas. 5) Lidar com a desorientação temporal da pessoa. 6) Lidar com as alucinações visuais e auditivas da pessoa. 7) Assumir novos papéis e responsabilidades de cuidador. 8) Lidar com a mudança da relação entre ele e a pessoa. 9) Lidar com a teimosia e falta de cooperação da pessoa e 10) Gerir as emoções de ser cuidador.
Stirling, Andrews, Croft, Vickers, Turner e Robinson	Australia	2010	Estudo exploratório. n=20 pares de cuidador/pessoa com demência.	Necessidade de controlo de sintomatologia psiquiátrica; Necessidade de mais ajuda dos serviços formais; Necessidade de informação sobre a doença.
Guedes e Pereira	Portugal	2013	Estudo quantitativo, descritivo e correlacional. n=50 cuidadores familiares.	Necessidade de desenvolvimento de estratégias de coping. Necessidade de aprender a lidar com sintomatologia psicológica (ansiedade, stress, depressão).
Pereira e Carvalho	Portugal	2012	Estudo quantitativo, descritivo. n=94 cuidadores familiares.	Necessidade de aprender a lidar com sintomatologia psicológica (ansiedade); Necessidade de desenvolvimento de estratégias de coping; Necessidade de desenvolvimento da satisfação conjugal.
Ferré-Grau, Sevilla-Casado, Lleixá-Fortuño, Aparicio-Casals, Cid-Buera, Rodero-Sánchez, et al.	Espanha	2013	Estudo experimental controlado. n=122 cuidadores familiares.	Necessidade de gerir o nervosismo e a tensão, o sentimento de irritação, a sensação de pouca energia e a ansiedade. Necessidade de resolver problemas e de desenvolver estratégias de tomada de decisão.

Da síntese das necessidades identificadas na revisão integrativa verifica-se que os cuidadores familiares manifestam mais necessidades relacionadas com o conhecimento, com a gestão de sintomatologia ansiosa e depressiva, com a gestão das relações familiares e sociais e com a falta de apoio institucional/formal. Na interpretação dos dados obtidos, procurou-se organizar e distribuir as necessidades dos cuidadores familiares de pessoas com demência a residir no domicílio de acordo com o seu tipo propondo-se 3 grandes categorias: necessidades relacionadas com o cuidador familiar; necessidades relacionadas com o exercício do papel de cuidador familiar e necessidades relacionadas com o contexto, como consta na Figura 2.

Figura 2 - Lista das principais necessidades do cuidador familiar da pessoa com demência a residir no domicílio



DISCUSSÃO

As Necessidades Relacionadas com o Cuidador Familiar centram-se na gestão de emoções, exigências e expetativas e no desenvolvimento de estratégias. A gestão de emoções e sentimentos associados ao processo de cuidar pelo cuidador familiar, emerge em todos os estudos que integram a revisão integrativa, pois o cuidar leva ao desenvolvimento de sentimentos de impotência, preocupação, falta de esperança, entre outros. A necessidade de gerir expetativas e exigências associadas ao processo de cuidar relaciona-se com o sentimento de responsabilidade total que os cuidadores familiares sentem relativamente ao familiar, caracterizado pela preocupação com o futuro, a sobrecarga e o sentimento de não aguentar indeterminadamente este papel.

Estes resultados vão de encontro aos achados de alguns investigadores na área (Ferré-Grau, Rodero-Sánchez, Cid-Buera, Vives-Relats & Aparicio-Casals, 2011; Ferre-Grau, et al., 2013; Passos, Sequeira e Fernandes, 2012 e Sequeira, 2013) e ainda, segundo Silva (2009), uma das necessidades mais sentida pelos cuidadores familiares é partilhar experiências, dificuldades, preocupações e satisfações inerentes á prestação de cuidados. Como resposta às exigências emocionais que o cuidador familiar enfrenta é crucial atender à necessidade de desenvolver estratégias de coping eficazes, como apontam alguns estudos (Guedes e Pereira, 2013 e Pereira e Carvalho, 2012), tal como técnicas de resolução de conflitos e de tomada de decisão, sendo estes resultados corroborados por alguns estudos desenvolvidos em Espanha (Ferré-Grau, Aparicio-Casals, Cid-Buera, Ricomá-Muntane, Rodero-Sánchez & Vives-Relats, 2008 e e Ferre-Grau, et al., 2013). Por último, neste grupo de necessidades relacionadas com o cuidador familiar, temos a necessidade de desenvolver estratégias para manter a saúde física e mental, que é crucial face ao desgaste mental e físico associado ao cuidar prolongado. Os resultados encontrados sugerem um conjunto de alterações percecionadas pelo cuidador familiar na sua saúde, nomeadamente alterações do sono, preocupação com a sua saúde, necessidade de melhorar a sua qualidade de vida, reduzir o cansaço físico e aprender a relaxar. Estas alterações na saúde do cuidador familiar são apresentadas também noutros estudos internacionais (Ferré-Grau, Rodero-Sánchez, Cid-Buera, Vives-Relats & Aparicio-Casals, 2011; Ferre-Grau, et al., 2013; Passos, Sequeira e Fernandes, 2012 e Sequeira, 2013).

Quanto às Necessidades Relacionadas com o Exercício do Papel de Cuidador Familiar, estas são patentes em vários estudos realizados na Península Ibérica (Ferré-Grau, Rodero-Sánchez, Cid-Buera, Vives-Relats & Aparicio-Casals, 2011; Passos, Sequeira e Fernandes, 2012 e Sequeira, 2013). Este tipo de necessidades englobam as exigências ligadas ao exercício do cuidar e os requisitos que o cuidador familiar deve preencher para poder cuidar da pessoa com demência. Assim, incluem a necessidade de desenvolver conhecimentos sobre a demência e as suas fases, que surge em vários estudos (Rosness, Haugen, Gausdal, Gjora & Engedal, 2012 e Stirling, Andrews, Croft, Vickers, Turner & Robinson, 2010) e a necessidade de adquirir conhecimento sobre alterações psicológicas e comportamentais, que também é referida em alguns estudos (Ferré-Grau, et al., 2013; Passos, Sequeira e Fernandes, 2012 e Rosness, Haugen, Gausdal, Gjora & Engedal, 2012).

O relatório da Alzheimer Europe (2007) também salienta que estes cuidadores apresentam muitas lacunas de informação; nomeadamente, os cuidadores de pessoas com demência nos vários países europeus referem que não receberam informação suficiente no momento do diagnóstico do seu familiar e que não obtiveram informação suficiente sobre a progressão da doença nem sobre o tratamento farmacológico. Para os cuidadores familiares importa também desenvolver conhecimentos sobre gestão de comunicação e comportamento, pois segundo o relatório da Alzheimer Europe (2007), uma das situações mais problemáticas no exercício do seu papel são as alterações de comportamento do familiar, como a agitação e a agressividade. A aquisição de conhecimento sobre estratégias adaptativas para cuidar da pessoa com demência no quotidiano é crucial; visto que independentemente do estádio da demência, o cuidador familiar necessita de prestar cuidados nas atividades básicas ou instrumentais de vida diária, seja através de supervisão ou assistência, nos estádios inicial ou moderado; seja realizando as atividades pela pessoa que já se encontra totalmente dependente, no estádio grave da doença. Também o relatório da Alzheimer Europe (2007) refere que para os cuidadores familiares uma das situações mais problemáticas no exercício do seu papel é a execução das atividades de vida diárias. Um ambiente estimulante e atividades que promovam a orientação e a estimulação cognitiva geral da pessoa com demência são fundamentais, principalmente nos estádios inicial e moderado. Por isso, é fundamental ensinar, instruir e treinar o cuidador familiar sobre este tipo de estratégias. De fato, as necessidades relacionadas com o conhecimento, nas suas mais variadas vertentes, são prementes para os cuidadores familiares, porque estão diretamente relacionadas com a exigência do papel de cuidador. A falta de conhecimentos para o cuidar e a falta de aconselhamento causa sentimentos negativos aos cuidadores familiares (Sequeira, 2013).

Nas Necessidades Relacionadas com o Contexto da Prestação de Cuidados estão incluídas a adaptação do ambiente às necessidades da pessoa, para assegurar um ambiente seguro e estimulante, e a gestão das relações familiares, sociais e laborais. A dificuldade em gerir o tempo, entre as suas diversas e exigentes solicitações é uma dificuldade e preocupação evidenciada pelo cuidador familiar, bem como conhecer recursos na comunidade e procurar apoio de instituições formais.

Achados semelhantes a estes são citados em vários estudos internacionais (Ferré-Grau, Rodero-Sánchez, Cid-Buera, Vives-Relats & Aparicio-Casals, 2011; Ferré-Grau, et al., 2008; Passos, Sequeira e Fernandes, 2012; Sequeira, 2013 e Stirling, et al., 2010). Também o relatório da Alzheimer Europe (2007) refere que grande parte dos cuidadores familiares não foram informados sobre a existência de associações nem sobre os serviços de apoio disponíveis para pessoas com demência.

CONCLUSÃO

Os cuidadores familiares de pessoas com demência a residir no domicílio manifestam maioritariamente necessidades relacionadas com o conhecimento, com a gestão de sintomatologia ansiosa e depressiva, com a gestão das relações familiares e sociais e com a falta de apoio institucional/formal. Os resultados da revisão integrativa permitem propor uma lista de necessidades dos cuidadores familiares de pessoas com demência composto por três grupos principais – necessidades relacionadas com o cuidador familiar; necessidades relacionadas com o exercício do papel de cuidador familiar e necessidades relacionadas com o contexto. As limitações da revisão integrativa prendem-se com o reduzido número de estudos encontrados que identificam necessidades dos cuidadores familiares e ainda com alguns entraves impostos pelos critérios de inclusão, como a utilização de artigos apenas em Português, Inglês e Espanhol e em acesso livre, o que pode ter limitado o acesso a outros trabalhos relevantes na área. Contudo, estes resultados abrem caminho para futuros estudos que visem aprofundar as necessidades destes cuidadores, bem como, implementar programas/intervenções que lhes deem resposta.

IMPLICAÇÕES PARA A PRÁTICA CLÍNICA

Os resultados obtidos apresentam-se como uma mais-valia em diversos âmbitos: 1º) para os profissionais de saúde, pois a identificação das necessidades dos cuidadores familiares de pessoas com demência permite-lhes adequar as intervenções, visando a melhoria da qualidade de vida e, consequentemente, a melhoria dos cuidados prestados à pessoa com demência e a sua permanência por mais tempo no seio familiar; 2º) para os próprios cuidadores, pois o conhecimento destas necessidades possibilita uma melhor preparação para o exercício do papel; 3º) para as instituições de saúde, permitindo que estas adequem os serviços e os

profissionais, de forma a serem capazes de ajudar os cuidadores familiares a colmatar as suas necessidades, o que se traduzirá em ganhos em saúde; e, 4º) para a educação da sociedade relativamente às necessidades dos cuidadores familiares, fornecendo bases de trabalho para as instituições não-governamentais de apoio a pessoas com demência e às suas famílias.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Alzheimer Europe. (2007). Dementia in Europe Yearbook 2007. Disponível em: http://ec.europa.eu/health/archive/ph_information/reporting/docs/2007_dementiayearbook_en.pdf

Brodaty, H. & Donkin, M. (2009). Family caregivers of people with dementia. Dialogues in Clinical Neuroscience. 11, (2), 217-228. Disponível em: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3181916/

Ferré-Grau, C., Aparicio-Casals, M., Cid-Buera, D., Ricomá-Muntane, R., Rodero-Sánchez, V. y Vives-Relats, C. (2008). Valoración del riesgo de claudicación del cuidador em pacientes de Alzheimer, Parkinson, AVC y Depresión. Revista Humanitatis. 12, 72-78.

Ferré-Grau, C., Rodero-Sánchez, V., Cid-Buera, D., Vives-Relats, C., & Aparicio-Casals, M. (2011). Guía de Cuidados de Enfermería: Cuidar al Cuidador en Atención Primaria. 1ª ed. Tarragona: Publidisa.

Ferré-Grau, C., Sevilla-Casado, M., Lleixá-Fortuño, M., Aparicio-Casals, M., Cid-Buera, D., Rodero-Sánchez, V., & Vives-Relats, C. (2013). Effectiveness of problem-solving technique in caring for family caregivers: a clinical trial study in na urban área of Catalonia (Spain). Journal of Clinical Nursing. 23, (1-2), 288-295. doi: 10.1111/jocn.12485.

Guedes, A. & Pereira, M. (2013). Burden, coping, physical symptoms and psychological morbidity in caregivers of functionally dependent family members. Revista Latino Americana de Enfermagem. 21, (4), 935-940. doi: 10.1590/S0104-11692013000400015

Koenig, K.; Steiner, V. & Pierce, L. (2011). Information needs of family caregivers of persons with cognitive versus physical deficits. Gerontology and Geriatric Education. 32, (4), 396-413. doi:10.1080/02701960.2011.611713

Mendes, K.; Silveira, R. e Galvão, C. (2008). Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. Revista Texto Contexto Enfermagem. 17, (4), 758-764. doi: 10.1590/S0104-07072008000400018

Organização Mundial de Saúde. (2012). Dementia: a public health priority. Disponível em: http://www.humana-mente.com/resources/relatorio-OMS-demencia.pdf

Passos, J., Sequeira, C., & 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 Disease. 1-7. doi: 10.1155/2012/638267.

Pereira, M. & Carvalho, H. (2012). Qualidade de vida, sobrecarga, suporte social, ajustamento conjugal e morbilidade psicológica em cuidadores de idosos com dependência funcional. Temas em Psicologia. 20, 369-383. Disponível em: http://hdl.handle.net/1822/24744

Rosness, T., Haugen, P., Gausdal, M., Gjora, L., & Engedal, K. (2012). Carers of patients with early-onset dementia, their burden and needs: a pilot study using a new questionnaire – Care-EOD. International Journal of Geriatric Psychiatry. 27, (10), 1094-1098. Disponível em: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23115780

Schumacher, K., Beck, C., & Marren, J. (2006). Family Caregivers, caring for older adults, working with their families. American Journal of Nursing. 106, (8), 40-49. Disponível 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, (3-4), 491-500. doi: 10.1111/jocn.12108.

Silva, A. (2009). Efetividade de um programa de intervenção na perceção de sobrecarga dos cuidadores familiares de pessoas idosas com demência. (Dissertação de mestrado). Universidade de Lisboa, Portugal.

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, (122), 1-10. doi: 10.1186/1472-6963-10-122

CHAPTER II_ CREATION AND CONCEPTUAL VALIDATION OF A TRAINING PROGRAMME FOR FAMILY CAREGIVERS OF PEOPLE WITH DEMENTIA

ARTICLE 2: TRAINING PROGRAMMES FOR FAMILY CAREGIVERS OF PEOPLE WITH DEMENTIA LIVING AT HOME: INTEGRATIVE REVIEW

(Article published at *Journal of Clinical Nursing*)

JCN Journal of Clinical Nursing

Journal of Clinical Nursing

REVIEW

Training programmes for family caregivers of people with dementia living at home: integrative review

Lia Sousa, Carlos Sequeira, Carme Ferré-Grau†, Pedro Neves and Mar Lleixà-Fortuño†

Aims and objectives. To establish primary features of training programmes designed to assist family caregivers of people with dementia living at home and to propose a model programme based on literature findings.

Background. Due to dementia's distinctive progression, there is a widely felt need to train family members who undertake the responsibility of caring for relatives diagnosed with this condition to provide positive care, particularly during the early and middle stages of the disease.

Design. Integrative review.

Methods. Literature reviews were carried out in the Pubmed, CINAHL, Mediclatina and Medline databases, using the following describers: training programme, family caregivers, dementia and aged. Such searches encompassed publications between 2004–2014, together with eight articles for review due to their positive identification with the inclusion criteria. Relevant results were extracted, the subsequent analysis performed and the presentation carried out in a descriptive manner.

Results. The prevailing length of a training programme for a family caregiver of people with dementia is of six sessions over a six-week period, with one weekly session load, and an average duration of 100 minutes each. Methodologies most commonly used include discussion, problem-solving models as well as skills and strategies training. The themes discussed comprehend caring for the individual with dementia, information about the illness and the use of health and community resources. Regarding the assessment of the family caregiver, the most widely used instruments are demographic assessment questionnaires, self-efficiency and caregiver's burnout scales, as well as depression and quality of life measures. Three assessment instances of family caregivers' needs during the training programme are commonly encountered: initial, final and follow-up.

What does this paper contribute to the wider global clinical community?

- This review provides evidence of main characteristics of training programmes designed for family caregivers of people with dementia living at home.
- This review emphasises the importance of develop programmes that answer to the needs of family caregivers of people with dementia living at home.

Authors: *Lia Sousa*, MSc, Nurse, Neurology Service, Hospitalar Centre of São João, EPE, Braga, Assistant Professor, Porto Nursing School and PhD Student, Institute of Biomedical Sciences Abel Salazar, University of Porto; *Carlos Sequeira*, PhD, MSc, RMHN, Coordinator Professor, Porto Nursing School – Coordinator Scientific Pedagogical Unit, "Management of Signs & symptoms", Coordinator Group of Nursing Research – Research Unit – CINTESIS – Faculty of Medicine, University of Porto, Director, Portuguese Journal of Mental Health Nursing and President, The Portuguese Society of Mental Health Nursing, Porto, Portugal; *Carme Ferré-Grau*, PhD, MSc, RN, Assistant Professor, Department of Nursing, University Rovira i Virgili, Coordinator, PhD of Research in Nursing Science, URV, Tarragona, Spain; *Pedro Neves*, MSc, Graduate Nurse, Local Health Unit of Matosinhos, PhD Student, Institute of Biomedical Sciences Abel Salazar, University of Porto, Oporto, Portugal; *Mar Lleixá-Fortuño*, PhD, Nurse, Psychologist, Professor, Department of Nursing, University Rovira i Virgili, Coordinator, Master of Research in Nursing Science, URV, Tarragona, Spain.

Correspondence: Lia Sousa, Nurse, Neurology Service, Hospitalar Centre of São João, EPE, Alameda Professor Hernâni Monteiro, 4200-319, Oporto, Portugal. Telephone: +351 964970333.

E-mail: liasousa_27@hotmail.com

†These authors are member of accredited research group of Advanced Nursing of URV, Tarragona, Spain.

© 2016 John Wiley & Sons Ltd

Conclusions. This review has identified a set of features transversal to training programmes for family members who undertake the care for individuals with dementia living at home, which will bolster the construction and validation of other programmes in the area. More studies about such programmes need to be implemented, particularly engaged in their conceptual and experimental validation.

Relevance to clinical practice. The results of this review assist nurses by increasing their awareness of the basic assumptions supporting training programmes for family members responsible for individuals with dementia living at home and subsequently enforce them during their interventions with such population.

Key words: aged, dementia, family caregivers, training programme

Accepted for publication: 14 February 2016

Introduction

Dementia is portrayed by the gradual and continuous development of multiple cognitive deficits, manifested by at least two cognitive alterations, which cause significant social and occupational limitations (American Psychiatric Association 2013).

This is a growing global public concern over health issues and family members, who are increasingly assuming the role of caregivers and have proved the first line of support for those diagnosed with dementia (World Health Organization, 2012), which can have an impact on family support networks, particularly since long-term care must be safeguarded (Figueiredo *et al.* 2012).

Dementia is a progressive syndrome that evolves through a series of stages and differentiated care needs to be provided during the early and middle stages, due to behavioural and psychological challenges purported by such symptoms, which "are some of the main triggers of stress and burnout in family caregivers and a strong predictor of institutionalisation (Figueiredo *et al.* 2012, p. 33). However, despite the evidence of benefits, there are still only a few systematised programmes for family caregivers of people with dementia in early or middle stages (Ducharme *et al.* 2011).

The transition toward accepting the role of a family caregiver is fraught with physical and psychological challenges that impact social, family and professional relationships, which often have a negative impact in the physical and mental health of caregivers (Sequeira 2007, 2013). In face of such challenges, the development of various psychosocial interventions to aid caregivers has followed, as interventions must involve multiple strategies designed to support family caregivers, such as the transmission of information, training involving problem-solving techniques, cognitive stimulation and stress-management techniques, which intend to increase knowledge and skills of the family caregivers supporting loved ones with dementia and in caring for other dementia patients (Chien & Lee 2010, Ferré-Grau *et al.* 2013).

Family caregiver-focused interventions are intended to improve the knowledge and understanding of the condition, increase the quality of care provided to such individuals at home, facilitate the adaptation of the family to the illness and delay institutionalisation (Figueiredo *et al.* 2012).

We are presently aware that family caregivers who are engaged with the protection of people with dementia at home benefit from the participation in programmes centred on education and support (Figueiredo *et al.* 2012). These benefit not only family caregivers, but are also valuable to the person diagnosed with dementia, since evidence suggests that such programmes may postpone the need for institutionalisation of individuals, decreasing thereafter health care costs (Toseland 2004).

There are different types of interventions, such as individual and family counselling, psychoeducation, specialised programmes in skills training, multiple component programmes, psychotherapy/cognitive-behavioural therapy programmes and interventions using 'technology' (Gallagher-Thompson *et al.* 2012). The diverse nature of training programmes designed specifically for family caregivers of people with dementia may consist of several different formats. There is no singular standardised model to be followed due to a lack of general consensus regarding the type

© 2016 John Wiley & Sons Ltd

of programmes adopted by professionals, as well as which programmes are more effective (Toseland 2004).

It is therefore essential to develop programmes that answer to the needs of family caregivers for people with dementia living at home. However, before advancing towards their construction, it is tantamount to understand which features are consensual among the intervention programmes already in place. Knowing both these features and which different programmes share them, is an indispensable commencement for their construction and implementation.

Aims

The purpose of this article is to describe the main features of training programmes for family caregivers of people with dementia living at home and to propose a model programme based on literature findings.

Method

An integrative literature review was performed on training programmes for family caregivers of people with dementia living at home. This is a broad and comprehensive research method, which aims at analysing relevant queries, while potentiating the synthesis of knowledge on a given subject, underlining deficiencies and new paths to be followed (Mendes *et al.* 2008). Such methods admit experimental and nonexperimental studies to be included, for a wide understanding of the phenomenon, which is one of the goals of this research (Souza *et al.* 2010).

Six steps were undertaken so as to prepare this integrative literature review: identification of the research problem; establishment of inclusion and exclusion criteria for articles found; definition of information to be extracted from articles; assessment, interpretation and presentation of results (Mendes *et al.* 2008).

The guiding principle for this research was as follows: 'What are the main features of the training programmes for family caregivers of people with dementia living at home?' The bibliographical research was carried out through March 2014 in the following databases: Pubmed, CINAHL, Mediclatina and Medline, with these mesh terms: training programme, family caregivers, dementia and aged.

Necessary conditions for inclusion criteria was the indexing of articles to the aforementioned databases, as well as the description of the characteristics of training programmes for family caregivers of people with dementia living at home. These must also have been published between 2004–2014, in English, Portuguese or Spanish with full and free access.

On the other hand, articles discussing programmes for family caregivers of people with pathologies other than dementia, programmes for institutionalised older, support groups for family caregivers and those related to abstracts, posters, opinions or presentation in scientific meetings have been excluded.

To verify the adequacy of the aforementioned inclusion criteria, the following steps must take place: first, the reading of the title of the article and the correspondent abstract, a full reading of the articles thereafter, selected according to such an exercise, hence a selection of the articles complying with the requirements of this review.

A total of 140 articles were identified in the abovementioned databases and, eight articles were selected, after the application of inclusion and exclusion criteria, which may be consulted in Table 1 herein.

Streaming of data collection was achieved by the construction of a grid with the elements retrieved from each study, to be filled as the selected articles were analysed. Items to be extracted included country where the study took place, method and sample, characteristics of the applied programme (typology, programme length, number and duration of sessions, methodologies used, themes, evaluation moments, assessment tools), main results (characterisation of family caregivers, characterisation of people with dementia, programme results) and study limitations.

The subsequent analysis and presentation of data were performed in a descriptive manner.

Results and discussion

The studies included in this review were conducted mostly in the USA and consist mainly of experimental studies.

As for the average sample size, the experimental studies comprise approximately 99 participants with an average of 42 people in the experimental group and 37 in the control group. Table 2 highlights the results based on methods used, country of studies, constitution of sample and typology of programme.

Typology of programmes

As shown in Table 2, we meant the application of most programmes included in this review to be individual, although there are some interventions developed in groups, both types providing notwithstanding benefits for family caregivers. In one group, interventions require the commitment and participation of the family caregiver during the sessions to foster social interaction and establish an important support mechanism as a place for sharing experiences

© 2016 John Wiley & Sons Ltd

Table 1 Articles included in the integrative review

Origin	Title	Authors	Journal (volume, number, page and year)
Pubmed	Addressing everyday challenges: feasibility of a family caregiver programme for people with dementia	Miller, Samuel, Barnas and Welker	The American Journal of Occupational Therapy (68, 2, 212–220, 2014)
Pubmed	"Flying by the seat of our pants": what dementia family caregivers want in an advanced caregiver training programme?	Samia, Hepburn and Nichols	Research in Nursing & Health (25, 598–609, 2012)
Pubmed	Learning to become a family caregiver – Efficacy of an intervention programme for caregivers following diagnosis of dementia in a relative	Ducharme *et al.*	The Gerontologist (51, 4, 484–494, 2011)
Pubmed	Helping Cares to care – the 10/66 dementia research group's randomised control trial of a caregiver intervention in Russia	Gavrilona *et al.*	International Journal of Geriatric Psychiatry (24, 347–354, 2009)
Pubmed	The savvy caregiver – the demonstrated effectiveness of a transportable dementia caregiver psychoeducation programme	Hepburn, Lewis, Tornatore, Sherman and Bremer	Journal of Gerontological Nursing (30–36, 2007)
Pubmed	Randomised controlled trial os a dementia care programme for families of home-resided older people with dementia	Chien & Lee	Journal of Advanced Nursing (774–786, 2010)
Pubmed	Acceptability and feasibility results of a strength-based skills training programme for dementia caregiving dyads	Judge, Yarry and Orsulic-Jeras	The Gerontologist (50, 3, 408–417, 2009)
Ebscohost	Empowering family caregivers: the powerful tools for caregiving programme	Boise, Congleton and Shannon	Educational Gerontology (31, 573–586, 2005)

Table 2 Method, country, sample and typology of programmes

Method	Number of studies	Study	Country where study took place	Sample	Typology
Research group with pre and post-test	1	Miller *et al.* (2014)	USA	72 FC	Group
Qualitative and descriptive study and focus group	1	Samia *et al.* (2012)	USA	26 FC	Group
Controlled experimental trial	4	Ducharme *et al.* (2011)	Canada	111 FC (EG – 62; CG – 49).	Individual
		Gavrilona *et al.* (2009)	Russia	60 FC (EG – 30; CG – 30).	Individual
		Hepburn *et al.* (2007)	USA	52 FC (EG – 30; CG – 22).	Individual
		Chien and Lee (2010)	Japan	92 FC (EG – 46; CG – 46).	Individual
Uncontrolled experimental trial	2	Judge *et al.* (2009)	USA	52 dyads (FC/person with dementia).	Individual
		Boise *et al.* (2005)	USA	226 FC.	Group

FC, Family caregiver; EG, Experimental group; CG, Control group.

(Samia *et al.* 2012) while for the second, maintenance of activities must happen on a general level to appeal to a broad audience and answer general needs. One way to overcome these disadvantages is via the establishment of groups of relatives with dementia displaying similar characteristics (Toseland 2004), while continually being aware that each caregiver is uniquely complex.

Since each caregiver has his/her singularities, along with diverse needs and a broad range of individual skills to be developed (Toseland 2004), group interventions cannot address individual needs. Therefore, individual programmes may be tailored to each family caregiver or alternatively, group programmes may include 'individual work' activities with each caregiver.

The opportunity to construct a specific action plan for each family caregiver, taking into account the needs and the abilities/skills to be developed, is one of the assets of individual training programmes, as discussed in Judge *et al.* (2009).

© 2016 John Wiley & Sons Ltd

Only one programme (Judge *et al.* 2009) encompasses sessions with the family caregiver and the person with dementia, while all other were dedicated to the family caregiver. In programmes which are solely directed to family caregivers, an aspect to be taken into account during planning is where the person with dementia is to remain while the caregiver is attending training. Such a concern of the relative and a generalised lack of support may be impediments to the participation and adhesion in such training programmes. Families struggle to take part in such interventions due to the inexistence of a support network capable of providing support to the individual with dementia during their absence, as reported in the paper of Figueiredo *et al.* (2012) about psychoeducational support to family and formal caregivers of older people with dementia.

Regardless of the typology used – individual of group – families must be seen and considered as a unified whole and family resource must be deployed for the improvement of the care rendered to the individual with dementia at home. As noted by Figueiredo *et al.* (2012), the responses currently found in literature tend to approach families and the person with dementia as separate entities, whereas integrated interventions – encompassing several support strategies – seem to be more effective fine-tuning the needs of both families and patients comparing with individualised interventions (Figueiredo *et al.* 2012).

Programme length, number and duration of sessions

The majority of the programmes included in this review consist of a weekly 100-minute session with a total load of six sessions (Boise *et al.* 2005, Hepburn *et al.* 2007, Gavrilona *et al.* 2009, Judge *et al.* 2009, Ducharme *et al.* 2011, Miller *et al.* 2014), over the course of 5.75 weeks on average, as may be seen in Table 3.

The extent of the programme, number, periodicity and duration of sessions are not consensual among authors, most likely because they are adapted according to the type of programme and characteristics of the family caregivers. Excessively long programmes may produce a high dropout rate. The schedule and the duration of sessions must be adapted to the limited agendas of family caregivers to promote their attendance. In his article on the psychoeducation of family caregivers of the older with dementia, Figueiredo *et al.* (2012) recommend programmes not to be rigid or standardised, but rather flexible and adaptable to the idiosyncrasies of the family caregiver.

Table 3 Programme length, number and duration of sessions

Feature	Mean	Median
Programme Length	5·75 weeks	Six weeks
Number of sessions	Six sessions	Six sessions
Duration of sessions	101 minutes	90 and 120 minutes

These results match others from similar studies, which list programmes 3–12 weeks long, comprising five and eight sessions, as reported in the systematic literature review by Gallagher-Thompson *et al.* (2012) about international perspectives on nonpharmacological best practices for dementia caregivers.

Despite the benefits family caregivers may reap from attending training programmes, and since these have a limited duration, they might fail to pinpoint all needs associated with the evolution of dementia (Figueiredo *et al.* 2012), hence the need of a thorough follow-up after interventions, essential to gauge the needs of the family caregivers, to take specific action with each caregiver and to ensure the permanence of the person with dementia at home.

Promoting connections among family caregivers subsequent to the end of the programme seems an important strategy, such as the development of activities, from mutual help groups to debates and hikes, as well as the creation of a virtual community or a social network group, to ensure participants still maintain contact, would prove to be an interesting exercise.

Methodologies used

Intervention methodologies used in the programs are diverse, featuring the discussion of themes (Gavrilona *et al.* 2009, Ducharme *et al.* 2011, Miller *et al.* 2014), the use of problem-solving models (Gavrilona *et al.* 2009, Judge *et al.* 2009, Chien & Lee 2010) and skills and strategies training (Boise *et al.* 2005, Gavrilona *et al.* 2009, Judge *et al.* 2009). Table 4 herein describes more accurately the methodologies implemented in the studies under review.

According to Figueiredo *et al.* (2012), family caregiver-oriented interventions bear two great objectives: reducing overload and the amount of care rendered (e.g. through respite care) and improving well-being and optimise coping competences and strategies (e.g. through support groups and psychoeducation). As for the training of family caregivers of the person with dementia, programmes featuring a psychoeducational approach seem to present better results, specifically by increasing knowledge, competences and well-being of caregivers (Figueiredo *et al.* 2012). In such programmes, the method of group and peer discussion is

© 2016 John Wiley & Sons Ltd

Table 4 Methodologies, themes and main results of the revised programmes

Methodologies used	Study which includes	Themes addressed	Study which includes	Study main results	Study which includes
Discussion of themes	Ducharme *et al.* (2011) Gavrilona *et al.* (2009) Miller *et al.* (2014)	Care to the person with dementia and strategies to assist in their activities of daily living	Chien and Lee (2010) Miller *et al.* (2014) Samia *et al.* (2012)	Increased knowledge, practical skills/care skills/improving self-efficacy	Boise *et al.* (2005) Ducharme *et al.* (2011) Hepburn *et al.* (2007) Miller *et al.* (2014) Samia *et al.* (2012)
Real life demonstrations, theatre and role-playing	Boise *et al.* (2005) Miller *et al.* (2014)	How to communicate in different situations (improve communication with the person with dementia, communication effectiveness, communicate feelings, needs and concerns and communicating in challenging situations)	Boise *et al.* (2005) Ducharme *et al.* (2011) Judge *et al.* (2009) Miller *et al.* (2014) Samia *et al.* (2012)	Reduction in resource to health services by the family caregiver and the person with dementia	Chien and Lee (2010) Miller *et al.* (2014)
Exposure information (orally or using presentations)	Judge *et al.* (2009) Miller *et al.* (2014)	Plan ahead and make decisions	Boise *et al.* (2005) Ducharme *et al.* (2011) Samia *et al.* (2012)	Preparation to anticipate and deal with challenges and daily needs and future	Ducharme *et al.* (2011) Miller *et al.* (2014) Samia *et al.* (2012)
Answering questions and brief explanations	Judge *et al.* (2009) Miller *et al.* (2014)	The importance for the family caregiver to take care of themselves	Boise *et al.* (2005) Chien and Lee (2010) Samia *et al.* (2012)	Increased perception of family caregivers about the importance of maintaining their physical and mental health and self-care itself	Boise *et al.* (2005) Miller *et al.* (2014) Samia *et al.* (2012)
Semi-structured script	Samia *et al.* (2012)	Coping strategies and stress reduction	Boise *et al.* (2005) Ducharme *et al.* (2011)	Increased knowledge of formal resources and support in the community	Boise *et al.* (2005) Ducharme *et al.* (2011) Samia *et al.* (2012)
Books or work manuals	Ducharme *et al.* (2011) Hepburn *et al.* (2007)	Relationships and support of family and friends	Boise *et al.* (2005) Ducharme *et al.* (2011)	Greater use of problem-solving techniques and coping strategies	Chien and Lee (2010) Ducharme *et al.* (2011)
Use of problem-solving models	Chien and Lee (2010) Gavrilona *et al.* (2009) Judge *et al.* (2009)	Knowledge and use of health and community services	Chien and Lee (2010) Ducharme *et al.* (2011) Judge *et al.* (2009)	Stress reduction and improvement of the family caregiver's quality of life	Chien and Lee (2010) Gavrilona *et al.* (2009)
Skills and strategies training	Boise *et al.* (2005) Gavrilona *et al.* (2009) Judge *et al.* (2009)	Information about dementia and memory loss (prognosis, treatment and achievement of cognitive processes)	Chien and Lee (2010) Gavrilona *et al.* (2009) Judge *et al.* (2009)	Improving the daily management of dementia symptoms	Judge *et al.* (2009)
Audio-visual material	Boise *et al.* (2005) Hepburn *et al.* (2007)	Dealing with the emotional impact of caring	Boise *et al.* (2005) Chien and Lee (2010) Judge *et al.* (2009)		
Modelling	Boise *et al.* (2005) Judge *et al.* (2009)				
Construction of individual action plans for family caregivers	Boise *et al.* (2005) Judge *et al.* (2009)				

© 2016 John Wiley & Sons Ltd

commonly used (Gallagher-Thompson *et al.* 2012), although the discussion of topics is also one of the mainly used strategies by the programmes integrating this review.

Training programmes for family caregivers of the person with dementia must not only focus on increasing knowledge but also on improving competences for the practice of their role, as well as decision-making and problem-solving skills. Therefore, the inclusion of decision-making and problem-solving techniques in these programmes is of paramount importance, a position amply corroborated by the controlled experimental study by Ferré-Grau *et al.* (2013) on the effectiveness of problem-solving techniques in caring for family caregivers.

Current literature does not offer a defined consensus on this issue and there are a variety of methodologies that may be applied to educate and support the family caregiver, such as workshops and educational forums in the community, reading and discussion sessions, support groups, skill building groups, individual counselling and training, family counselling, coordination and management of care and interventions based on new technology (Toseland 2004).

Inasmuch as there are several possible approaches for these programmes, it is essential to find the methodology that best suits the characteristics of each family caregiver. Therefore, the selection of the intervention programme must bear in mind specific characteristics of the persons attending and their needs, but education on the illness, coping mechanisms, problem-solving techniques and support must also be given due consideration (Toseland 2004, Ferré-Grau *et al.* 2013).

Themes addressed

Programmes reviewed include various themes, of which the most offer some consensus and include caring for people with dementia (Chien & Lee 2010, Samia *et al.* 2012, Miller *et al.* 2014), communication issues (Boise *et al.* 2005, Judge *et al.* 2009, Ducharme *et al.* 2011, Samia *et al.* 2012, Miller *et al.* 2014), information on the illness (Gavrilona *et al.* 2009, Judge *et al.* 2009, Chien & Lee 2010), the importance of family caregivers taking care of themselves (Boise *et al.* 2005, Chien & Lee 2010, Samia *et al.* 2012), the emotional impact of caring (Boise *et al.* 2005, Judge *et al.* 2009, Chien & Lee 2010) and knowledge, and use of health and community resources (Judge *et al.* 2009, Chien & Lee 2010, Ducharme *et al.* 2011). Table 4 lists, with further detail, the topics discussed in the studies under review. One article solely (Hepburn *et al.* 2007) fails to mention the themes included in the programme.

Pursuant to the systematic literature review by Gallagher-Thompson *et al.* (2012) regarding international perspectives on nonpharmacological best practices for dementia caregivers, these themes are congruent with those referenced in other studies that identify themes focused on the individual with dementia (changes in the environment, activity management and development of skills to cope/modify behavioural problems), on the health of the family caregiver (transforming negative cognitive behaviours into positive ones, promoting physical activities to cope with stress and management of changes in sleep patterns) and on the identification of support resources found in the community.

Likewise, the content included by Figueiredo *et al.* (2012), regarding psychoeducational support to family and formal caregivers to the older with dementia, is similar to that described above, such as information on the disease, care strategies, communication, stress management and coping mechanisms, decision-making skills and usage of community resources.

Although this review does not discuss this topic, it is noteworthy to state that the heterogeneity of the themes included in these programmes may force a multidisciplinary approach, which may constitute an important aspect that institutions should consider.

Evaluation moments and Assessment tools

Regarding the assessment of family caregivers' needs during the training programme, several modalities are presented, and yet, the most common ones involve initial assessment, final assessment following the programme and follow-up (Boise *et al.* 2005, Chien & Lee 2010, Ducharme *et al.* 2011).

Follow-up assessments usually take place six months afterwards (Boise *et al.* 2005, Hepburn *et al.* 2007, Gavrilona *et al.* 2009), followed by a three-month period (Ducharme *et al.* 2011, Miller *et al.* 2014). One of the articles (Samia *et al.* 2012) fails to refer to assessment intervals.

Apart from these assessments, family caregivers need to evaluate the programme to understand if the latter does, in fact, meet their needs and expectations (Toseland 2004).

The division of assessment tools used happened into two groups: those relating to family caregivers and those relating to people with dementia. Of the studies included in this review, one (Samia *et al.* 2012) does not specify the instruments used and the other seven present assessment scales used for caregivers. Four studies (Hepburn *et al.* 2007, Gavrilona *et al.* 2009, Judge *et al.* 2009, Chien & Lee 2010) also present the tools used in assessing a person with dementia.

© 2016 John Wiley & Sons Ltd

The assessment tools used vary according to the country in which the programme was implemented. Regarding the assessment of the family caregiver, the most commonly used instruments are demographic assessment questionnaires (Hepburn *et al.* 2007, Judge *et al.* 2009, Chien & Lee 2010, Miller *et al.* 2014); instruments built purposely for the programme – listing the knowledge of daily life activities, satisfaction about the programme and sessions, use of services (Boise *et al.* 2005, Judge *et al.* 2009, Miller *et al.* 2014); self-efficiency scales (Boise *et al.* 2005, Ducharme *et al.* 2011); caregiver's burden scales (Hepburn *et al.* 2007, Gavrilona *et al.* 2009, Chien & Lee 2010); depression scales (Boise *et al.* 2005, Hepburn *et al.* 2007) and quality-of-life scales (Gavrilona *et al.* 2009, Chien & Lee 2010). Other scales used to assess caregivers include: preparation for caring, planning of future needs, knowledge of services, difficulties, social support, feelings associated with caring (positive feelings, guilt, anxiety and anger/irritability), conflicts and both physical and mental health of caregivers.

As for the assessment of individuals with dementia, the most common instruments used are demographic assessment questionnaires (Judge *et al.* 2009, Chien & Lee 2010), neuropsychological inventory (Gavrilona *et al.* 2009, Chien & Lee 2010) and mini-mental state examination (Judge *et al.* 2009, Chien & Lee 2010). Other scales used for people with dementia assess the stage of dementia, quality-of-life, disruptive behaviours and dependency level for daily life tasks.

The assessment instruments may target the impact of the programme on the knowledge and skills of caregivers, their ability to solve problems or measures for well-being as its objectives determine the choice of assessment scales (Toseland 2004). It also seems to be important to ensure that assessment instruments are sensitive to the assessment of the needs of family caregivers to allow a more focused and efficient intervention.

Characterisation of family caregivers

All studies included in this review, regarding the characterisation of family caregivers attending training programmes, included samples that constituted a majority of women (above 65%), aged 60 or above. In the studies by Hepburn *et al.* (2007), Judge *et al.* (2009) and Samia *et al.* (2012), those attending training programmes are mainly the wives of the individual with dementia. Nevertheless, in the studies of Boise *et al.* (2005), Chien and Lee (2010) and Ducharme *et al.* (2011), these women happened to be daughters of the person with dementia. Only Boise *et al.* (2005) and Judge *et al.* (2009) make reference to the professional status of family caregivers, who, for the most part, are unemployed or retired. As for education, in the studies under review, family caregivers have university degrees (Boise *et al.* 2005, Hepburn *et al.* 2007, Judge *et al.* 2009, Samia *et al.* 2012) or attended secondary education (Chien & Lee 2010, Ducharme *et al.* 2011). The studies by Samia *et al.* (2012) and Hepburn *et al.* (2007) also quantify the years spent as a caregiver. In the first study, most caregivers assumed that role for more than three years, whilst in the second study, most caregivers had performed such tasks for <2 years.

The average profile of the family caregiver of a person with dementia is that of a women aged on average 60 years old, who is most likely a spouse or daughter of the person with dementia and is unemployed or retired, a consistent aspect throughout the majority of studies in the field (Koenig *et al.* 2011, Rosness *et al.* 2012, Ferré-Grau *et al.* 2013, Sequeira 2013). This description demonstrates that the groups used have homogeneous demographic characteristics that must be taken inconsideration in the construction of the programme and even certain characteristics of the elements of the groups may have an impact on the content thereof (Toseland 2004).

Characterisation of people with dementia

Only the studies of Boise *et al.* (2005), Chien and Lee (2010), Ducharme *et al.* (2011), Gavrilona *et al.* (2009), Hepburn *et al.* (2007) and Judge *et al.* (2009) include a characterisation of the people with dementia.

In terms of age, the average age presented in the studies varies from 68 years old (Chien & Lee 2010) to 80 years old (Gavrilona *et al.* 2009, Ducharme *et al.* 2011). Women account for 58% (Ducharme *et al.* 2011) and 73% (Chien & Lee 2010) of people with dementia. Two studies discussed the time for the evolution of dementia; in the study by Chien and Lee (2010), 27% of participants had been diagnosed for <2 years, and in the study by Gavrilona *et al.* (2009), the average length of the disease was of 4.7 years. The studies integrated in this review do not contain sufficient data to outline the cognitive profile of individuals with dementia; however, Ducharme *et al.* (2011) advance that the average score of cognitive deficit was 8, failing, nevertheless, to specify the measurement instrument used. Judge *et al.* (2009) refer that the average score of the mini-mental state examination in their study is 22.8 and Boise *et al.* (2005) claim that 65% of people with dementia cared for by family members had a slight or moderate memory impairment.

© 2016 John Wiley & Sons Ltd

The characterisation of people with dementia is not uniform in the programmes under review, which explains why the analysis of the results is challenging; notwithstanding, the assessment of the person with dementia is important to understand the stage of the illness and this information should later be used to establish some of the objectives for the intervention programme with the family caregiver. People with dementia in an initial or moderate stage present disparate symptoms, with which family caregivers are unable to cope (Ducharme *et al.* 2011), which enables interventions to be more direct.

Programme results

After the analysis of the main results obtained with the application of different training programmes, the most prevalent outcomes in the studies included in the review are the increase in knowledge and practical skills/competences in caregiving and improved self-efficiency (Boise *et al.* 2005, Hepburn *et al.* 2007, Ducharme *et al.* 2011, Samia *et al.* 2012, Miller *et al.* 2014), followed by preparation to anticipate and cope with daily and future challenges and needs (Ducharme *et al.* 2011, Samia *et al.* 2012, Miller *et al.* 2014). The increasing caregivers' perception of the importance of maintaining their physical and mental health and self-care levels (Boise *et al.* 2005, Samia *et al.* 2012, Miller *et al.* 2014) and increased knowledge of formal resources and support in the community (Boise *et al.* 2005, Ducharme *et al.* 2011, Samia *et al.* 2012) are also outcomes listed in several studies.

Other results are also to be considered, namely those pertaining to the preparation to anticipate and cope with daily and future challenges and needs. Furthermore, there is a broader knowledge of formal support and community resources, but, in spite of this, the use of such services is decreasing, both by the caregiver and the person with dementia, which may indicate that these caregivers received assistance through their participation in the programme.

Figueiredo *et al.* (2012), as outcomes of psychoeducation programmes for family caregivers of people with dementia, underline aspects that are concomitant with the findings of this review, including acquisition of knowledge of the disease, ability to ask for help, awareness of the importance of self-care, greater family support and more time for him/herself, among others.

The results obtained by different programmes encompass several different needs of family caregivers, from the learning and training of skills to physical and mental health issues, and to the knowledge and use of health services. It is our opinion that this is due to disparate models and objectives of the programmes reviewed; and this demonstrates the importance of proper outlining of the model for the programme, as well as its objectives, before advancing toward its implementation.

Table 4 describes, in full detail, the main results obtained in the different studies integrated in the review.

Limitations of the studies

The small sample size is the most common limitation of these studies (Hepburn *et al.* 2007, Gavrilona *et al.* 2009, Judge *et al.* 2009, Chien & Lee 2010, Miller *et al.* 2014) followed by the absence of a control group (Boise *et al.* 2005, Hepburn *et al.* 2007), the high dropout rate throughout the programme (Boise *et al.* 2005, Hepburn *et al.* 2007) and the reduced participation in follow-up (Boise *et al.* 2005, Miller *et al.* 2014).

Such limitations emphasise the importance of the development of more controlled experimental studies with family caregivers, as to confirm, in increasing effectiveness, the benefits of training programmes for family caregivers of people with dementia living at home.

Dropout rates throughout the programme and the reduced number of participants in follow-up activities should lead to the consideration of the causes behind such situations and the strategies that may be adopted in future programmes to counter this scenario.

Data analysis, made it possible to put forth a 'model training programme' for family caregivers of people with dementia living at home based on consensus found in literature, as may be observed in Table 5.

The results of this review disclose the main features of a training programme for family caregivers of people with dementia living at home. These were mostly conducted on an individual basis, six sessions (one per week), through a six-week period with an approximate duration of 100 minutes each. The most used methodologies are discussion topics, problem-solving models and training capabilities and strategies. The main themes under discussion include care for the person with dementia, how to establish communication in diverse situations, information on the disease, the importance of self-care for family caregivers, the emotional impact of caregiving and knowledge and the use of health and community resources. Assessment of participants is at the beginning and end of the programme, and six months afterwards, in a follow-up procedure. Assessment instruments strive to characterise demographics and measure self-efficiency, overload, depression and quality-of-life of family caregivers.

© 2016 John Wiley & Sons Ltd

Table 5 "Model training programme" resulting from the literature review

Typology	Individual programme for family caregivers
Duration of the programme	Six weeks
Number of sessions, periodicity and duration	Six sessions
	One weekly session
	About 100 minutes
Methodologies	Discussion topics
	Use of problem-solving models
	Training capabilities and strategies
Issues to be addressed	Care to the person with dementia
	How to communicate in different situations
	Information about the disease
	The importance of self-care for family caregivers
	The emotional impact of caregiving
	Knowledge and use of health and community resources
Evaluation moments	Initial evaluation (before the programme).
	Final evaluation (after the programme).
	Follow-up (after six months of the programme's end).
Methods for evaluation	For the family caregiver: demographic evaluation, self-efficacy scales, overload scales, depression scales and quality of life scales
	For the person with dementia: demographic evaluation and assessment of mental state

Strengths and limitations of the integrative review

The main asset of this review is the research and inclusion of articles describing the characteristics of training programmes for family caregivers of people with dementia living at home, to obtain a set of key characteristics that are able to guide interventions directed towards these individuals.

An integrative review holds some limitations, such as the small number of programmes found, the fact that some studies were uncontrolled clinical studies and, furthermore, studies fail to present the same type of data, for example, on the characteristics of the persons with dementia and the assessed characteristics of family caregivers are not identical in all studies, that is, some studies include variables that are absent in other studies, thus hindering the comparison of results. Other limitations are the focus on studies of English, Spanish and Portuguese language only and we only included in the review full articles available in the databases used, which may have limited the search results.

Conclusions

Training programmes for family caregivers of people with dementia living at home may be developed under several methodologies and it is necessary to systematise programmes according to the stage of dementia, so as to facilitate the comparison of results, the verification of efficiency levels and the assessment of health gains induced by their application, given the fact that this is the only possibility to assess their quality.

This review demonstrates that training programmes for family caregivers of people with dementia living at home produce positive results for participants; notwithstanding, results need to be deepened and validated. The conceptual characteristics of these programmes require improved definition, as for instance via focus groups or Delphi studies, as well as by proving their effectiveness, for example, by using controlled experimental studies with more significant samples.

Relevance to clinical practice

The results of this review may constitute an asset for the clinical practice of nursing, since they allow nurses to become aware of the basic assumptions supporting a training programme for family caregivers of people with dementia living at home, allowing them to steer their intervention in the same direction. The results obtained point towards the benefits of such programmes and allow nurses to adopt an evidence-based nursing practice.

On the other hand, there may be consideration of such results, relevant for scientific research, as the basis for the construction and conceptual and experimental validation of other programmes in the area, which will improve the assistance offered to family caregivers of people with dementia living at home.

© 2016 John Wiley & Sons Ltd

This review may also be important for decision makers, since it demonstrates that programmes that call for few material resources and low fiduciary investment produce positive results for these caregivers, ultimately also contributing for a reduction in institutionalisations and the use of health care services by these individuals.

Contributions

Data collection and analysis: LS, CS, CFG; study design: LS, CS, CFG and manuscript preparation: LS, CS, CFG, PN, MLF.

Funding

This investigation did not receive any funding, and thus no conflicts of interest need to be disclosed.

Conflicts of interest

None.

References

American Psychiatry Association (2013) *Diagnostic and Statistical Manual of Mental disorders – DSM-5*, 5th edn. American Psychiatric Association, Washington, DC.

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

Chien WT & Lee IYM (2010) Randomized controlled trial as a dementia care programme for families of home-resided older people with dementia. *Journal of Advanced Nursing* **67**, 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**, 484–494.

Ferré-Grau C, Sevilla-Casado M, Lleixá-Fortuño M, Aparicio-Casals MR, Cid-Buera D, Rodero-Sánchez V & Vives-Relats C (2013) Effectiveness of problem-solving technique in caring for family caregivers: a clinical trial study in an urban área of Catalonia (Spain). *Journal of Clinical Nursing* **23**, 288–295.

Figueiredo D, Guerra S, Marques A & Sousa S (2012) Psycho-educational support to family and formal caregivers of older people with dementia. *Thematic Journal Kairós Gerontology* **15**, 31–55.

Gallagher-Thompson D, Tzuang Y, Au A, Brodaty H, Charlesworth G, Gupta R, Lee S, Losada A & Shyu Y (2012) International perspectives on nonpharmacological best practices for dementia caregivers: a review. *Clinical Gerontologist* **35**, 316–355.

Gavrilona SI, Ferri CP, 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**, 347–354.

Hepburn K, Lewis M, Tornatore J, Sherman CW & Bremer KL (2007) The savvy caregiver – the demonstrated effectiveness of a transportable dementia caregiver psychoeducation program. *Journal of Gerontological Nursing* **33**, 30–36.

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

Koenig K, Steiner V & Pierce L (2011) Information needs of family caregivers of persons with cognitive versus physical deficits. *Gerontology & Geriatrics Education*, **32**, 396–413.

Mendes KDS, Silveira RCCP & Galvão CM (2008) Integrative review: a research method to incorporate evidence in health care and nursing. *Text Context Nursing* **17**, 758–764.

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**, 212–220.

Rosness TA, Haugen PK, Gausdal M, Gjora L & Engedal K (2012) Carers of patients with early-onset dementia, their burden and needs: a pilot study using a new questionnaire – Care-EOD. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, **27**, 1094–1098.

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**, 598–609.

Sequeira C (2007) *The Appearance of a Dementing Disorder and Its Effects on Family*. PhD thesis, Institute of Biomedical Sciences Abel Salazar, University of Porto, Porto, Portugal.

Sequeira C (2013) Difficulties, coping strategies, satisfaction and burden in informal Portuguese caregivers. *Journal of Clinical Nursing* **22**, 491–500.

Souza M, Silva M & Carvalho R (2010) Integrative review: what is it? How to do it? *Einstein* **8**, 102–106.

Toseland R (2004) *Caregiver Education and Support Programs: Best Practice Models*. Family Caregiver Alliance, USA, CA.

World Health Organization (2012) *Dementia: A Public Health Priority*. Available at: http://www.humanamente.com/resources/relatorio-OMS-demencia.pdf (acessed 15 July 2015).

© 2016 John Wiley & Sons Ltd

ARTICLE 3: CARACTERÍSTICAS DE UM PROGRAMA DE CAPACITAÇÃO PARA FAMILIARES CUIDADORES DE PESSOAS COM DEMÊNCIA A RESIDIR NO DOMICÍLIO (PORTUGUESE VERSION)

(Article published at *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*)

Disponível em http://dx.doi.org/10.19131/rpesm.0114

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

| Lia Sousa[1]; Carlos Sequeira[2]; Carmé Ferré-Grau[3]; Pedro Neves[4]; Mar Lleixà-Fortuño[5] |

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
2 Doutor em Ciências de Enfermagem; Professor Coordenador na Escola Superior de Enfermagem do Porto, 4200-072 Porto, Portugal, carlossequeira@esenf.pt
3 Doutora em Antropologia Social; Docente na Universidade de Rovira i Virgili, 43003 Tarragona, Espanha, 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
5 Doutora em Pedagogia; Docente na Universidade de Rovira i Virgili, 43003 Tarragona, Espanha, mar.lleixa@urv.cat

Citação: Sousa, L., Sequeira, C., Ferré-Grau, C., Neves, P., & Lleixà-Fortuño, M. (2016). Características de um programa de capacitação para familiares cuidadores de pessoas com demência a residir no domicílio. Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental (Spe. 3), 33-38.

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.

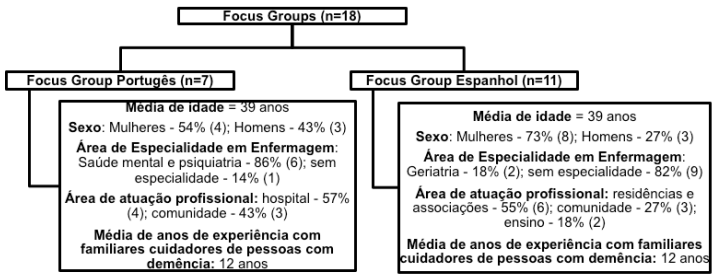
METODOLOGIA

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 sóciodemográfica 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 estádio 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 estádio 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 perspetiva 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 perspetiva 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 perspetiva 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 abranjam 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/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.

ARTICLE 4: "LIVING TOGETHER WITH DEMENTIA"- CONCEPTUAL VALIDATION OF TRAINING PROGRAMME FOR FAMILY CAREGIVERS: INNOVATIVE PRACTICE

(Article accepted for publication at *Dementia Journal*)

Article

Dementia
0(0) 1–10
© The Author(s) 2018
Reprints and permissions:
sagepub.co.uk/journalsPermissions.nav
DOI: 10.1177/1471301218762565
journals.sagepub.com/home/dem

'Living together with dementia' – Conceptual validation of training programme for family caregivers: Innovative practice

Lia Sousa
Hospitalar Centre of São João, EPE, Porto, Portugal; Porto Nursing School, Porto, Portugal; Institute of Biomedical Sciences Abel Salazar, University of Porto, Porto, Portugal

Carlos Sequeira
Porto Nursing School, Porto, Portugal; CINTESIS – Faculty of Medicine, University of Porto, Porto, Portugal

Carme Ferré-Grau
Department of Nursing, University Rovira i Virgili, Tarragona, Spain

Abstract
This article presents results from a conceptual validation of the programme 'Living Together with Dementia', through an e-Delphi study carried out during April/May, 2015 with 26 Portuguese and Spanish experts. The programme consists of seven individual weekly sessions and two group sessions over a seven-week period. It covers dementia, communication and behaviour; demands and expectations of the caregiver role; basic activities of daily living; coping and problem solving strategies; physical and mental health of the caregiver and community support. The programme methods mainly consist of discussion sessions, practical examples/simulations and skill training.

Keywords
family caregivers, dementia, training programmes, psycho-education

Corresponding author:
Lia Sousa, Hospitalar Centre of São João, EPE, Oporto.
Email: liasousa_27@hotmail.com

Introduction

The World Health Organization (2012) has defined dementia as a public health problem. This makes it necessary to consider the impact of dementia on communities and families, since they are central to the support of people with dementia. There are a great number of people directly or indirectly affected by dementia, which therefore makes it an overriding priority for all health professionals.

Family caregivers are a privileged care partner, since they enhance the interventions of health professionals and ensure their continuity. They also have a fundamental role in encouraging and supporting the person with dementia in his or her daily needs. Caregivers need support to improve the care provided to relatives with dementia. According to Alzheimer's Disease International (2012), there is a fundamental requirement to educate and support caregivers and improve quality of life for people with dementia in their own homes.

It is crucial to foster resources to support the family caregivers of people with dementia (Silva, 2009). The development of intervention programmes designed to assist family caregivers of people with dementia is of utmost importance, since with appropriate access to information, counselling and support, they can be helped to be better prepared for their caregiving role (Silva, 2009) and will be able to develop strategies to assist their family members with dementia (Leite, Menezes, Lyra, & Araújo, 2014).

According to Leite et al. (2014), there are several ways to educate and provide support to family caregivers. Notwithstanding the different approaches, the secret seems to be in adapting programmes to the specific needs of each family caregiver, his or her schedules and habits. However it is still necessary to create a framework for these approaches regarding their structure, duration and contents.

The present study was developed on the basis of these assumptions, following two previous ones that aimed at identifying the main features of a training programme for family caregivers of people with dementia living at home through an integrative review of literature (Sousa, Sequeira, Ferré-Grau, Neves, & Fortuño, 2016a) and afterwards with resource to focus groups (Sousa, Sequeira, Ferré-Grau, Neves, & Fortuño, 2016b). After the identification of these features, the 'Living together with dementia' training programme proposal for family caregivers of the person with dementia living at home was developed – and the concept validated though the e-Delphi technique. This programme has been designed to be flexible, in which it could be implemented both in caregivers' homes and in other community and care settings.

Methods

This was a one round e-Delphi study developed according to the five steps described by Justo (2005):

1. Composition of an expert panel using the following inclusion criteria: being a nurse and having at least three years of professional experience with family caregivers of people with dementia. The identification of experts was carried out by via email with representatives of health and teaching institutions as well as representatives of Portuguese and Spanish non-governmental institutions that deliver care to older people with dementia and their

family members. Fifty-four experts were identified (34 Portuguese and 20 Spaniards), between April and May 2015.
2. Finalising the number of participants: of the 54 identified experts, 26 responded to the online questionnaire (15 Portuguese and 11 Spaniards).
3. Formulation of the questionnaire: Details of the programme 'Living together with dementia' were converted into an online questionnaire through *Google docs*. After an introduction describing the framework and study aims, the survey collected data about the experts' social and demographic characteristics. Next, the experts were asked to consider the duration and type of programme; its objectives; themes and methodologies used for each individual and group; assessment periods and instruments. The experts were to mark their agreement regarding each of the items by means of a five-item Likert-type scale ranging from 'entirely disagree' to 'totally agree'. Two versions of the online questionnaire were produced, one in Portuguese and the other in Spanish which were sent via email from June 2015 onwards. The closing date for replies was November 2015.
4. Consensus formation process: for this work, consensus criteria were established, on the basis of the positive agreement level of the experts' answers to each item of the questionnaire. In this manner, positive agreement was defined as a rate equal to or above 50% (Scarparo et al., 2012), with positive agreement defined by the sum of the percentage of answers 'agree' and 'totally agree'. For positive agreement, three levels of consensus were established (perfect – positive agreement = 100%; strong – 70% $\leq$ positive agreement $<$100% and moderate – 50% $\leq$ positive agreement $<$ 70%). Since in this study, positive agreement was achieved directly in the first round, we proceeded with the presentation and analysis of the results.
5. Statistical processing of the answers: analysis of the answers has been performed by means of descriptive statistics, namely distribution of frequencies (absolute and relative frequency) and measures of central tendency (median) with the use of the *Microsoft Excel 2013* programme and data analysis operative system *Google docs*.

Throughout the e-Delphi study, all ethical principles were adhered to: all 26 experts (100%) stated beforehand that their participation in the study was free and informed. They were briefed on the anonymity and confidentiality of their answers. They were also assured that the answers would only be used for research and scientific knowledge dissemination.

Results and discussion

Participant characteristics

Regarding the social and demographic characterisation of the experts who participated in the e-Delphi study, their average age was 43 years old and their average years of professional experience with family caregivers of people with dementia were 12 years. Table 1 presents the sociodemographic characteristics of the experts consulted for the study.

Suggested inclusion criteria

The programme 'Living together with Dementia' proposes five inclusion criteria for the family caregivers of people with dementia, which were widely accepted by the experts:

Table 1. Sociodemographic characteristics of the experts who participated in the e-Delphi study.

Variable	Number (%)
Gender	Female – 14 (54%)
	Male – 12 (46%)
Specialization in nursing	No – 4 (15%)
	Yes – 22 (85%)
	Mental health – 14 (54%)
	Community – 3 (12%)
	Others – 5 (19%)
Area of professional practice	Hospital – 9 (35%)
	Community – 8 (31%)
	Others – 9 (35%)
Country	Portugal – 15 (58%)
	Spain – 11 (42%)

Being the main caregiver of the person with dementia (89% – strong consensus); being able to read and to write (62% – moderate consensus); motivation to participate in the programme (100% – perfect consensus); caring for a person with dementia in the initial or moderate stages (54% – moderate consensus) and the person with dementia does not have a coexisting mental health problem (62% – moderate consensus). The inclusion criteria validated by the experts are congruent with the ones used in several studies in the field, such as Chien and Lee (2010), Judge, Yarry, and Orsulic-Jeras (2009) and Judge et al. (2009).

Psycho-educational approach

This programme aims to adopt a psycho-educational approach, with an overall aim of enabling individuals to undertake their role as a family caregiver. A psycho-educational programme seeks to help family caregivers to gather a set of behavioural and cognitive skills and thus deal with difficulties and stress, utilising a structured format (Gallagher-Thompson et al., 2012). This approach was chosen following the positive results from other psycho-educational interventions in terms of reductions in carer stress and depression and increases in knowledge and skills in caring for someone with dementia. All the experts agreed with this approach (100% consensus).

Programme length and frequency

The proposed programme has a seven-week duration and is composed of seven individual sessions and two group sessions. Individual sessions should preferably take place on a weekly basis, according to the availability of the participants and should not last longer than an hour. This suggestion achieved a strong expert consensus (73%). The timing of the two group sessions could be flexible, depending on the evaluation of the health professional and the caregivers' availability and will. Groups should not include more than 10 participants, should last no longer than an hour and a half, and the group should have homogeneous features (77% – strong consensus). These criteria are in accordance with the findings reported by other researchers (e.g. Gallagher-Thompson et al., 2012). An important aspect

should be ongoing support to the family caregivers after the end of the training programme. Group meetings should continue after the end of the programme so as to promote interaction and leisure activities among family caregivers (89% – strong consensus).

Initial evaluation

An initial evaluation of both the family caregiver and the person with dementia should occur the week before the beginning of the programme (73% – strong consensus). The evaluation of the family caregiver should be composed of three parts: socio-demographic evaluation (92% – strong consensus), application of evaluation tools (96% – strong consensus) and choosing the five most important needs for the family caregiver by means of a list previously made available (81% – strong consensus). The validated instruments for the evaluation of the family caregiver are the Scale of Caregiver Burden (Sequeira, 2007), composed of 22 items which seek to identify the objective and subjective burden of the caregiver, the Caregiver Assessment of Difficulties (CADI) (Brito, 2000; Sequeira, 2007), an index composed by 30 potential difficulties related with providing care to the elderly person, and the Caregiver Assessment of Satisfaction Index – Cargivers' Satisfaction Evaluation Index (CASI) (Brito, 2000; Sequeira, 2007), composed of 30 items related to positive aspects associated with the performance of the caregiver. All these tools gathered the experts' strong consensus. The final evaluation should take place the week after the end of the programme (85% – strong consensus) and the follow up occurs three to six months after the end of the programme (92% – strong consensus).

Session themes

To train the family caregiver in his or her daily tasks, a set of themes to be addressed throughout the seven individual and two group sessions were established (Table 2).

Suggestions about programme content accord with an existing consensus, namely Leite et al. (2014), Silva (2009), Santos, Sousa, Brasil, and Dourado (2011), Chien and Lee (2010) and Judge et al. (2009).

Although the programme 'Living together with Dementia' endeavours to cover the most important topics that might answer the needs of family caregivers of people with dementia, other topics might also be covered in the individual sessions with caregivers. What we intend is to train the caregiver to perform their daily tasks and endow them with knowledge and abilities; the organisation of themes during the sessions is thus more an orientation guide than a rigid catalogue for the health professional.

In terms of the proposed format for the sessions with the family caregivers (Table 3), we sought a diverse approach, as combined approaches seem to be more efficacious than information only groups (Santos et al., 2011).

For the proposed programme, we suggest utilising a range of eclectic techniques, since the combination of different approaches such as exhibitions, relaxation and discussion can significantly improve depression and anxiety symptoms (Santos et al., 2011), whereas information only programmes can increase anxiety (Santos et al., 2011). Programmes directed at family caregivers of people with dementia should also include skills training so as to optimise promote improvement in care giving and include problem resolution and relaxation techniques (Silva, 2009).

Table 4 displays a summary of the main features of the training programme for family caregivers of people with dementia living at home – 'Living together with Dementia'.

Table 2. Experts' views of programme content.

Individual sessions	Themes	Number of answers (%)/ Levels of consensus
First	What is dementia.	26 (100%)/Perfect consensus
	Stages and expected changes in each stage.	25 (96%)/Strong consensus
	Behavioral and psychological changes associated with the disease.	26 (100%)/Perfect consensus
	Therapeutic intervention	25 (96%)/Strong consensus
	Communication management strategies.	25 (96%)/Strong consensus
	Behaviour management strategies.	25 (96%)/Strong consensus
Second	Emotions and feelings associated with care.	26 (100%)/Perfect consensus
	Requirements of the role of caregiver.	26 (100%)/Perfect consensus
	Expectations for the future of the caregiver and the person with dementia.	26 (100%)/Perfect consensus
Third	Difficulty of the person with dementia in basic activities of daily living.	26 (100%)/Perfect consensus
	Strategies to supervise/assist the person with dementia in basic activities of daily living.	26 (100%)/Perfect consensus
	Difficulty of the person with dementia in instrumental activities of daily living.	26 (100%)/Perfect consensus
	Strategies to supervise/assist the person with dementia in instrumental activities of daily living.	26 (100%)/Perfect consensus
Fourth	Importance of cognitive stimulation in people with dementia.	25 (96%)/Strong consensus
	General strategies of cognitive stimulation.	25 (96%)/Strong consensus
	Environmental management at home.	22 (85%)/Strong consensus
	Security rules.	24 (92%)/Strong consensus
	Prevention of falls.	26 (100%) Perfect consensus
Fifth	Identification of coping strategies with the family caregiver.	26 (100%) Perfect consensus
	Train the use of coping strategies.	26 (100%) Perfect consensus
	Identification of key issues related to the role of caregiver.	26 (100%) Perfect consensus
	Identification of situations that cause conflict.	26 (100%) Perfect consensus
	Identification of possible solutions.	26 (100%) Perfect consensus
	Establish priorities.	26 (100%) Perfect consensus
Sixth	Importance of keeping physical and mental health.	26 (100%) Perfect consensus
	Identification of physical and relaxing activities that the caregiver can perform at home.	26 (100%) Perfect consensus
	Instructing and training relaxation techniques.	25 (96%)/Strong consensus
Seventh	Identification of relational problems associated with care-giving role	25 (96%)/Strong consensus
	Training strategies for managing relationships.	25 (96%)/Strong consensus
	Inform about existing resources in the community and on their functions.	26 (100%) Perfect consensus
	Inform about how to access each of the community services.	26 (100%) Perfect consensus
Group sessions	Matters	Number of answers (%)/ Levels of consensus
	Challenges of the family caregiver role.	26 (100%) Perfect consensus
Two sessions	Emotions associated with the caregiving role.	26 (100%) Perfect consensus
	Expectations for the future.	26 (100%) Perfect consensus
	Strategies to overcome the difficulties experienced.	26 (100%) Perfect consensus

Table 3. Programme methods.

Methods	Individual sessions	Number of answers (%)/ levels of consensus
Theoretical presentation of the topics	In all individual sessions	24 (92%)/Strong consensus
Discussion topics	In all individual sessions	25 (96%)/Strong consensus
Practical exemples/demonstrations	First session	25 (96%)/Strong consensus
Skills training	Third and fourth sessions	26 (100%) Perfect consensus
Practical exercises	Third, fourth, fifth, sixth and seventh sessions	26 (100%) Perfect consensus
Didactic videos	Third session	23 (89%)/Strong consensus
Group share	Group sessions	26 (100%) Perfect consensus

Table 4. Summary of the programme characteristics ('Living together with Dementia').

Programme characteristics	Psychoeducational intervention for family caregivers of people with dementia living at home.
	Can be conducted in various contexts (home, hospital, etc.).
	Duration of seven weeks.
	Seven individual and weekly sessions with the family caregiver, lasting 60 minutes each.
	Two group sessions with family caregivers, lasting 90 minutes each, to be held in the weeks that health professionals and caregivers determine.
Assessment moments	Initial evaluation before the programme, the final evaluation after the programme and follow up of three to six months with data collection instrument built for this purpose.
Individual sessions	
First	Themes: dementia, communication and behaviour
	Methods: theoretical presentation; discussion topics and practical examples/ demonstrations
Second	Themes: emotions, demands and caregiver role expectations
	Methods: theoretical presentation and discussion topics
Third	Themes: basic and instrumental activities of daily living
	Methods: theoretical presentation, discussion topics, skills training, practical exercises and didactic videos
Fourth	Themes: general cognitive stimulation and environmental management
	Methods: theoretical presentation, discussion topics, skills training and practical exercises
Fifth	Themes: coping strategies and problem-solving
	Methods: theoretical presentation, discussion topics and practical exercises
Sixth	Themes: physical and mental health of the caregiver
	Methods: theoretical presentation, discussion topics and practical exercises
Seventh	Themes: relationship management and community resources
	Methods: theoretical presentation, discussion topics and practical exercises
Group sessions	
Two sessions	Themes: emotions and expectations of the caregiver and sharing strategies
	Methods: discussion topics and group share

Conclusion

The construction and validation of training programmes for family caregivers of people with dementia are essential with rises in the numbers of people with dementia and the high number of family members who undertake the role of caregiver. Training family caregivers means providing them with the knowledge and skills that allow them to provide better care to the person with dementia in everyday living. In this respect, psycho-educational programmes are the ones that seem to achieve better results, since, through a pre-defined structure, they explore and train a set of strategies which assist the caregiver in a better management of the cares provided to the person with dementia.

The programme 'Living together with Dementia', validated in the e-Delphi study developed, fits in a psycho-educational approach and, throughout a period of seven individual sessions and two group sessions through a period of seven weeks, aims at granting family caregivers the knowledge and skills to provide care to the family member with dementia. It explores a set of themes and utilises a range of methods that seek to give answer to the several needs and difficulties faced by these caregivers.

The programme was presented and validated by the experts immediately in the first round of the e-Delphi study, which can be justified by the methodology that was used for its construction, since it is the result of the findings of an integrative revision of other programmes and focus groups in the field about the features to include in programmes of this kind which explains the consensus of structure and content.

This programme could become an important tool for health professionals who assist the family caregivers of people with dementia. The next phase of our research work will be the experimental validation through a randomized controlled trial's protocol and the development of a short-term efficacy study.

Acknowledgements

Authors acknowledge Dr. Mar Lleixà-Fortuño and Dr. Pedro Neves for the review of the article. To all the experts that integrate the Delphi study.

Declaration of conflicting interests

The author(s) declared no potential conflicts of interest with respect to the research, authorship, and/or publication of this article.

Funding

The author(s) received no financial support for the research, authorship, and/or publication of this article.

ORCID iD

Carlos Sequeira http://orcid.org/0000-0002-5620-3478.

References

Alzheimer's Disease International. (2012). *World alzheimer report 2012: Overcoming the stigma of dementia*. Retrieved from http://www.alz.co.uk/research/world-report-2015

Brito, L. (2000). *A saúde mental dos prestadores de cuidados a familiares idosos*. Coimbra: Quarteto Editora.

Chien, W., & Lee, I. (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.

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.

Judge, K., Yarry, S., & 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). *The Delphi technique for the training of consensus*. Retrieved from http://www.opss.pt/sites/opss.pt/files/A-Tecnica-E-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 revisão da literatura. *Revista Brasileira De Psiquiatria*, *63*(1), 48–56. DOI: 10.1590/0047-2085000000007.

Santos, R. L., Sousa, M. F. B., 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.

Scarparo, A., Laus, A., Azevedo, A., Freitas, M., Gabriel, C., & Chaves, L. (2012). Reflections on the use of Delphi technique in research in nursing. *Revista Da Rede De Enfermagem Do Nordeste*, *13*(1), 242–251. Retrieved from http://www.redalyc.org/pdf/3240/324027980026.pdf

Sequeira, C. (2007). *O aparecimento de uma Perturbação demencial e suas repercussões na Família (Tese de doutoramento)*. Instituto de Ciências Biomédicas, Universidade do Porto, Portugal.

Silva, A. (2009). *Efetividade de um programa de intervenção na perceção de sobrecarga dos familiares cuidadores de pessoas idosas com demência (Dissertação de Mestrado)*. Universidade de Lisboa, Portugal.

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*, *25*(19–20), 2757–2767. DOI: 10.1111/jocn.13266.

Sousa, L., Sequeira, C., Ferré-Grau, C., Neves, P., & Lleixà-Fortuño, M. (2016b). Características de um programa de capacitação para familiares cuidadores de pessoas com demência a residir no domicílio. *Revista Portuguesa De Enfermagem De Saúde Mental*, *3*, 33–38. DOI: 10.19131/rpesm.0114.

World Health Organization. (2012). *Dementia: A public health priority*. Retrieved from http://www.humana-mente.com/resources/relatorio-OMS-demencia.pdf

Lia Sousa has a postgraduate degree in mental health nursing and psychiatry; MSc; PhD student at the Institute of Biomedical Sciences Abel Salazar, University of Porto; Oporto, Portugal. Nurse in Neurology Service at Hospitalar Centre of São João, EPE, Oporto. Assistant professor at Oporto Nursing School. Member of the board of the Portuguese Society of Mental Health Nursing.

Carlos Sequeira, RMHN, MSc, PhD, coordinator professor at Porto Nursing School – Coordinator Scientific Pedagogical Unit, 'Management of Signs & symptoms', Coordinator group of nursing research – research Unit – CINTESIS – Faculty of

Medicine, University of Porto, Director of Portuguese Journal of Mental Health Nursing; President of The Portuguese Society of Mental Health Nursing.

Carme Ferré-Grau, MSc, PhD, RN, assistant professor, Department of Nursing, University Rovira i Virgili, Tarragona, Spain. Member of accredited research group of Advanced Nursing of URV. Coordinator of the PhD of Research in Nursing Science from the URV.

ARTICLE 5: TEMAS A INCLUIR NUM PROGRAMA PSICOEDUCATIVO PARA FAMILIARES CUIDADORES DE PESSOAS COM DEMÊNCIA A RESIDIR NO DOMICÍLIO (PORTUGUESE VERSION)

(Article published at *Milleniun – Journal of Education, Technologies and Health*)

Millenium, 2(1), 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 Sequeira[2]
Carme Ferré-Grau[3]

[1]Centro Hospitalar de São João, EPE, Neurologia Adultos, Portugal
[2]Escola Superior de Enfermagem do Porto, Portugal
[3]Universidade 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*(1), 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 psicoeducaional fueron: la demência, comunicación y el comportamento, las actividades básicas e instrumentales de la vida diária, 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

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*(1), 213-221.

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 estádio 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 constatam 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% (Scarparo, 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% ≤ Concordância positiva <100%) e moderado (50% ≤ 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 Canada, 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 Colaboration, 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.

5. 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.

6. CONFLITO DE INTERESSES

Não existem conflitos de interesses.

7. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

American Psychiatry Association (2013). Diagnostic and Statistical Manual of Mental disorders - DSM-5. (5ª ed). Washington: American Psychiatric Association.

Boise, L.; Congleton, L. and 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. and 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 April/June. 6, (2), 129-145. Disponível 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.; and 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. e Sousa, S. (2012). Psycho-educational support to family and formal caregivers of older people with dementia. Revista Temática Kairós Gerontologia. 15, (11), 31-55. Disponível em: http://pesquisa.bvsalud.org/sms/resource/pt/lil-766894

Gallagher-Thompson, D.; Tzuang, Y.; Au, A.; Brodaty, H.; Charlesworth, G.; Gupta, R.; Lee, S.; Losada, A. and 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. and 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. Disponível em: http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/gps.2126/abstract

Hepburn, K.; Lewis, M.; Tornatore, J.; Sherman, C. W. and 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. Disponível 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. Disponível em: http://www.opss.pt/sites/opss.pt/files/A-Tecnica-Delphi-de-Formacao-de-Consensos.pdf

Leite, C.; Menezes, T.; Lyra, E. e Araújo, C. (2014). Conhecimento e intervenção do cuidador na doença de Alzheimer: uma revisão da literatura. Revista Brasileira de Psiquiatria. 63, (1), 48-56. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0047-20852014000100048&script=sci_abstract&tlng=pt

Lopes, L. e Cachioni, M. (2012). Intervenções psicoeducacionais para cuidadores de idosos com demência: uma revisão sistemática. Jornal Brasileiro de Psiquiatria. 61, (4), 252-61. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/jbpsiq/v61n4/09.pdf

Mendes, K. D. S.; Silveira, R.C.C.P e 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. Disponível 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. e Clare, L. (2007). Information and support interventions for informal caregivers of people with dementia (Protocol). The Cochrane collaboration. Disponível em: http:\\ http://www.cochranelibrary.com/

Samia, L.; Hepburn, K. and 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. e 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. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rpc/v38n4/a09v38n4.pdf

Scarparo, A.; Laus, A.; Azevedo, A.; Freitas, M.; Gabriel, C. e Chaves, L. (2012). Reflections on the use of delphi technique in research in nursing. Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste. 13,(1), p.242-51. Disponível em: file:///C:/Users/Lia%20Sousa/Downloads/36-81-1-SM%20(3).pdf

Silva, A. (2009). Efetividade de um programa de intervenção na perceção de sobrecarga dos cuidadores familiares de pessoas idosas com demência. (Dissertação de mestrado). Universidade de Lisboa, Portugal.

Sousa, L: Sequeira, C.; Ferré-Grau, C.; Neves, P. and 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. and 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. Disponível em: https://issuu.com/spesm/docs/revista_especial_3_final

Stirling, C., Andrews, S., Croft, T., Vickers, J., Turner, P. e 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. (2012). Dementia: a public health priority. Disponível em: http://www.humana-mente.com/resources/relatorio-OMS-demencia.pdf

RECEBIDO: 05 de setembro, 2016
ACEITE: 15 de setembro, 2016

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*(1), 213-221.

BOOK CHAPTER: "PROGRAMAS DE CAPACITAÇÃO PARA CUIDADORES FAMILIARES DE PESSOAS COM DEMÊNCIA – PROGRAMA (ES)TAR COM A DEMÊNCIA" (PORTUGUESE VERSION)

Programas de capacitação para cuidadores familiares de pessoas com demência – Programa (Es)Tar com a Demência (a integrar o livro "Cuidar de Idosos com dependência física e mental". 2ª Edição. Lisboa: Lidel)

O aumento da prevalência dos défices cognitivos e das demências coloca a família e os cuidadores familiares no foco da intervenção dos profissionais de saúde. Face a esta realidade importa desenvolver programas de intervenção para os cuidadores familiares, que os ajudem tanto a compreender a doença, como a desenvolver conhecimentos, capacidades e competências para cuidar dos familiares no domicílio.

Existem várias abordagens para intervir junto dos cuidadores familiares 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, os programas psicoeducativos têm ganho mais relevo pela possibilidade de serem adaptados às necessidades individuais de cada cuidador e por apresentarem 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 psicoeducação 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 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).

Para dar resposta às necessidades dos cuidadores familiares de pessoas com demência (em estádio inicial ou moderado) a residir no domicilio, está a ser validado o programa – "(Es)Tar com a Demência" (Sousa, Sequeira e Ferré-Grau, 2013-2017). O programa foi construído e validado conceptualmente através de revisão integrativa da literatura (Sousa, Sequeira, Ferré-Grau, Neves e Llèixa-Fortuño, 2016), focus group (Sousa, Sequeira, Ferré-Grau, Neves e Llèixa-Fortuño, 2016a) e estudo Delphi, com peritos de Portugal e Espanha. A sua validação prática está em desenvolvimento e, brevemente, o programa estará disponível para utilização pelos profissionais de saúde.

O programa "(Es)Tar com a Demência" visa capacitar o cuidador para cuidar do familiar com demência no domicílio. Assenta numa abordagem psicoeducativa, através de um conjunto de 7 sessões individuais semanais e 2 sessões em grupo com outros cuidadores familiares, a desenvolver quando o profissional de saúde considerar oportuno. Antes e após o programa, os cuidadores familiares devem ser avaliados com um instrumento de avaliação que contempla aspetos sociodemográficos e escalas de avaliação. Os temas a abordar no programa visam a patologia e as suas manifestações, a gestão da comunicação, a assistência nas atividades básicas e instrumentais de vida diárias, a estimulação geral da cognição, a gestão das relações, a procura de apoio institucional, entre outros. E as metodologias propostas passam por exposição e discussão de temas, exemplos práticos e demonstrações, visualização de vídeos, treino de competências, entre outras. Este programa foi pensado numa perspetiva dinâmica, pelo que a sua implementação pode ocorrer no domicílio dos cuidadores, numa instituição de saúde, na comunidade, entre outros locais. De seguida pode observar-se um esboço do programa.

Critérios de Inclusão para os Cuidadores Familiares das Pessoas com Demência	▪ Ser cuidador principal da pessoa com demência (assumir a maioria dos cuidados) ▪ Saber ler e escrever ▪ Vontade de participar no programa ▪ O alvo dos cuidados ter demência em estádio inicial ou moderado ▪ O alvo dos cuidados não ter mais patologias severas do foro mental associadas
Avaliação Inicial do cuidador familiar (antes do programa)	▪ Dados sociodemográficos ▪ Avaliação da sobrecarga ▪ Avaliação da satisfação ▪ Avaliação das dificuldades

Sessões individuais com os cuidadores familiares (7 sessões)		
Sessão	**Temas a abordar**	**Metodologia**
1ª	Demência e suas fases. Tratamento farmacológico. Alterações comportamentais e psicológicas associadas à doença. Estratégias de gestão da comunicação. Estratégias de gestão do comportamento.	Exposição Discussão de temas Exemplos práticos/demonstrações
2ª	Emoções, sentimentos, exigências e expectativas do cuidador.	Exposição Discussão de temas
3ª	Estratégias para supervisionar e assistir nas atividades básicas e instrumentais de vida diária.	Exposição Discussão de temas Treino de competências Exercícios práticos Visualização de vídeos
4ª	Estimulação da cognição Gestão do ambiente Regras de segurança Prevenção de quedas	Exposição Discussão de temas Treino de competências Exercícios práticos
5ª	Estratégias de coping Técnica de resolução de problemas	Exposição Discussão de temas Exercícios práticos
6ª	Manutenção da saúde física e mental do cuidador	Exposição Discussão de temas Exercícios práticos
7ª	Recursos e instituições existentes na comunidade.	Exposição Discussão de temas Exercícios práticos
Sessões em grupo para os familiares cuidadores de pessoas com demência – 2 SESSÕES		
Sessão	**Temas a abordar**	**Metodologia**

1ª e 2ª	Desafios do papel de familiar cuidador. Emoções associadas ao papel de cuidador. Expectativas para o futuro. Estratégias para ultrapassar as dificuldades vivenciadas.	Discussão de temas Partilha em grupo
Avaliação final do familiar cuidador (na semana seguinte ao fim do programa, com o mesmo instrumento de avaliação)		
Follow up (avaliação 3 a 6 meses após o final do programa, com o mesmo instrumento de avaliação)		

Referências Bibliográficas:

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, (11), 31-55. Disponível em: http://pesquisa.bvsalud.org/sms/resource/pt/lil-766894

Gallagher-Thompson, D.; Tzuang, Y.; Au, A.; Brodaty, H.; Charlesworth, G.; Gupta, R.; Lee, S.; Losada, A. and 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.

Lopes, L. e Cachioni, M. (2012). Intervenções psicoeducacionais para cuidadores de idosos com demência: uma revisão sistemática. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*. 61, (4), 252-61. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/jbpsiq/v61n4/09.pdf

Santos, R; Sousa, M.; Brasil, D. e 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. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rpc/v38n4/a09v38n4.pdf

Sousa, L: Sequeira, C.; Ferré-Grau, C.; Neves, P. and Lleixà-Fortuño, M. (2016). 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. and Lleixà-Fortuño, M. (2016a). 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. Doi: 10.19131/rpesm.0114

BOOK: “MANUAL DO CUIDADOR FAMILIAR” (PORTUGUESE VERSION)

Manual do Cuidador Familiar



Autores | Lia Sousa | Carlos Sequeira | Carme Ferré-Grau |

Título: Manual do Cuidador Familiar | Programa: (Es)Tar com a Demência | Programa da capacitação para cuidadores familiares de pessoas com demência a residir no domicílio

Ficha Técnica

Autores |

Lia Sousa | Enfermeira Especialista e Mestre em Saúde Mental e Psiquiatria. Doutoranda em Ciências de Enfermagem, no Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto. Centro Hospitalar de São João, EPE. Escola Superior de Enfermagem do Porto

Carlos Sequeira | Doutor em Ciências de Enfermagem. Escola Superior de Enfermagem do Porto.

Carme Ferré-Grau | Doutora em Antropologia Social. Universidade de Rovira i Virgili (Tarragona).

Revisores

Pedro Neves | Enfermeiro Especialista e Mestre em Saúde Mental e Psiquiatria. Doutorando em Ciências de Enfermagem, no Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto. Unidade de Saúde Familiar Horizonte (Matosinhos).

Mar Lleixà-Fortuño | Doutora em Pedagogia. Universidade de Rovira i Virgili (Tarragona).

Odete Araújo | Doutora em Enfermagem. Universidade do Minho (Braga).

ISBN 978-989-96144-7-5

Junho de 2017



"Cuidar é mais que um ato, é uma atitude. Portanto abrange mais que um momento de atenção, zelo e desvelo. Representa uma atitude de ocupação, preocupação, de responsabilização e de envolvimento efetivo com o outro"

(Leonardo Boff)

Índice

O programa "(Es)Tar com a Demência" _____ 5

I | A demência, suas fases e características _____ 7

II | Regime medicamentoso _____ 17

III | Estratégias para gerir as alterações na comunicação e no comportamento _____ 21

IV | Ser cuidador familiar de uma pessoa com demência _____ 31

V | Atividades de vida diária _____ 39

VI | Estimulação da cognição _____ 51

VII | Gestão do ambiente: regras de segurança e prevenção de quedas ____ 57

VIII | Estratégias de coping, tomada de decisão e gestão de conflitos _____ 63

IX | Relações familiares, laborais e sociais _____ 72

X | A saúde do cuidador familiar _____ 76

XI | Recursos na comunidade e aspetos legais _____ 81

Referências utilizadas e importantes para os cuidadores familiares _____ 85

O programa "(Es)Tar com a Demência"

Atualmente existem mais de 46 milhões de pessoas com demência em todo o Mundo (Alzheimer Disease International, 2015) e, em Portugal, a incidência e prevalência desta síndrome seguem esta tendência de crescimento. Deste modo, cada vez mais existem pessoas com demência a cargo das famílias.

Cuidar de um familiar com demência é uma tarefa difícil e exigente, para a qual, muitas vezes, não existe preparação, nem tempo de adaptação.

O programa "(Es)Tar com a Demência" nasce das dificuldades e necessidades manifestadas por muitos cuidadores familiares, que recorrem aos serviços de saúde em busca de aconselhamento, de auxilio e de respostas.

Este é um programa de capacitação para cuidadores familiares de pessoas com demência a residir no domicílio; isto é, pretende dotar estes cuidadores de conhecimentos e habilidades para cuidar melhor dos seus familiares com demência que têm em casa.

Este programa aborda um conjunto de temas e de estratégias que foram validadas por peritos na área e testadas junto de cuidadores familiares de pessoas com demência. O alvo deste programa são os cuidadores familiares de pessoas com **demência em fase inicial ou moderada**, ou seja, que ainda não estão totalmente dependentes nas suas atividades diárias.

Este manual integra o programa e pretende ser uma ferramenta de apoio para os cuidadores familiares. Nele constam alguns dos conhecimentos

transmitidos ao longo do programa e espaços para o cuidador familiar escrever as suas dúvidas, angústias e dificuldades. Mais do que um manual, esta brochura procura ser um diário do cuidador familiar que integra o programa "(Es)Tar com a Demência". Escrito e organizado de uma forma muito simples e clara, este manual deve estar sempre à mão do cuidador, para esclarecer dúvidas, rever estratégias e anotar dificuldades.



I | A Demência, as suas fases e características

Antes de mais importa perguntar-lhe:

Sabe o que é a Demência?

A demência é:

- Um doença neurológica, pois afeta o cérebro.
- Uma doença progressiva, que evolui por fases.
- Uma doença degenerativa, pois com o tempo, os neurónios vão-se deteriorando e morrendo.

Na demência ocorrem alterações na cognição (perda de memória, alterações da linguagem,…) e nas atividades diárias (dificuldades em tomar banho, ir ao wc, cozinhar,…).

∗ Quais são os fatores de risco para o desenvolvimento de demência?

Não existe uma causa única que justifique o aparecimento de demência, mas existem um conjunto de fatores que se acredita poderem aumentar o risco de desenvolvimento desta patologia. Estes fatores passam por:

- Idade (a demência é mais incidente a partir dos 65 anos).
- Fatores genéticos (hereditariedade).
- Fatores físicos (traumatismos repetidos, fatores de risco vasculares, acidentes isquémicos transitórios – AIT'S ou acidentes vasculares cerebrais - AVC'S de repetição,…).
- Baixa escolaridade (falta de estimulação cognitiva, baixa reserva cognitiva, menos estratégias para se ajustar aos défices,…).
- Ser mulher (maior incidência nas mulheres).

Apesar de se conhecerem alguns fatores de risco, estes não significam, por si só, que a pessoa possa desenvolver demência. Existem pessoas sem fatores de risco conhecidos que desenvolvem esta patologia e outras, com fatores de risco conhecidos, que nunca chegam a ter demência. Na demência cada caso é um caso e cada pessoa é uma pessoa.

* **Tipos de demência?**

Sabe que tipo de demência tem o seu familiar?

Atualmente conhecem-se vários tipos de demências, que podem ser agrupadas de acordo com a idade em que ocorrem (senis ou pré-senis), com a tipologia (primárias ou secundárias), ou com o local do cérebro onde ocorrem (corticais ou subcorticais). Contudo, os tipos de demência mais conhecidos são:

- **Alzheimer (50% - 70% dos casos).** O início da demência de Alzheimer pode ser traiçoeiro e as suas manifestações clínicas iniciais nem sempre são facilmente identificadas, visto que, numa fase muito inicial, os sintomas são vagos e difusos. Contudo, as primeiras queixas estão relacionadas com o comprometimento da memória, a perda de concentração e atenção, depressão, agitação ou hiperactividade; dificuldades em aprender coisas novas e em resolver tarefas complexas; tendência para perder objectos pessoais; dificuldades em reconhecer faces e locais familiares e desorientação temporo-espacial progressiva.
- **Vascular (20% dos casos).** Este tipo de demência tem um início súbito e a sua progressão é por "degraus". Surge associada a fatores de risco cardiovasculares (hipertensão arterial, diabetes, hiperlipidemia, tabagismo, etc) e/ou a antecedentes de isquemia cerebral transitória ou de acidente vascular cerebral, entre outros. As principais alterações cognitivas são a perda de memória, alterações da fala, labilidade emocional, entre outros.
- Corpos de Levy e Demência de Parkinson (10% dos casos). Estes tipos de demência são casos mais raros, a primeira caracteriza-se pela presença de alucinações e défices cognitivos flutuantes ao longo do dia. A segunda surge maioritariamente associada ao diagnóstico de doença de Parkinson; tem um início insidioso e uma progressão lenta, apresentando como principais manifestações clínicas a lentidão psicomotora (dos movimentos), disfunção executiva (na realização de tarefas) e défice na memória.
- Outros (10% dos casos); por exemplo, demência frontotemporal, entre outros.

Como cuidador familiar importa que saiba qual o tipo de demência que afeta o seu familiar, pois algumas manifestações comportamentais variam consoante o tipo de demência. Para estar melhor informado questione o médico acerca do tipo de demência do seu familiar e esclareça as dúvidas sobre como gerir os sinais e sintomas com o seu enfermeiro.

* Sinais de alerta da demência:

Independentemente do tipo de demência do seu familiar existem um conjunto de sinais, que ele já apresentou ou que ainda apresenta, aos quais deve estar atento…

- Perda de Memória
- Dificuldade no planeamento ou em resolver problemas
- Dificuldade em realizar tarefas habituais
- Desorientação no tempo e no espaço
- Dificuldades em perceber imagens (dificuldades de leitura, em calcular distâncias, distinguir cores,…)
- Alterações da linguagem (não encontrar a palavra, dificuldade em acompanhar conversas,…)
- Trocar o lugar das coisas
- Alterações no discernimento
- Distanciamento do trabalho e da vida social
- Alterações de humor e personalidade

Que sintomatologia apresenta o seu familiar?

_____

_____

_____

_____

_____

* Fases da Demência:

Consoante o tipo de demência do seu familiar, as alterações podem ser mais marcadamente comportamentais ou psicológicas, contudo podemos distinguir 4 fases de evolução da demência.

FASE INICIAL (princípio das queixas, primeira fase da doença) – o que é frequente acontecer:

- Alterações de memória: perguntas repetitivas, esquecimento de informação, conversas e acontecimentos recentes, …
- Alterações na orientação: dificuldade em orientarem-se no tempo ou no espaço, dificuldade em utilizar transportes públicos, …
- Alterações de linguagem: vocabulário mais pobre, quebra de raciocínio, dificuldade em acompanhar conversas, …
- Dificuldade no planeamento e na tomada de decisão
- Dificuldade na realização de tarefas complexas (seguir passos/etapas)
- Dificuldade em manter a atenção e a concentração
- Problemas de comportamento em sociedade (cumprimentar estranhos, rir-se sem razão, …)
- Apatia e depressão
- Preocupação e descontentamento excessivos
- Queixas físicas frequentes
- Irritabilidade e desconfiança

FASE MODERADA (as queixas são mais acentuadas e os défices começam a agravar) – o que é frequente acontecer:

- Desorientação frequente (em locais conhecidos e principalmente durante a noite)
- Linguagem muito comprometida (vocabulário muito escasso, aponta para os objetos, …)
- Abandono de todas as atividades e ocupações
- Desinteresse ou esquecimento de familiares e amigos
- Alterações comportamentais marcadas (euforia, depressão, agressividade, tentativas de fuga…)
- Necessita de supervisão/assistência nas atividades básicas de vida (tomar banho, ir ao wc, …)

FASE GRAVE (os défices são muito marcados) – o que é frequente acontecer:

- Desorientação marcada no tempo e espaço
- Linguagem perdida (pode compreender gestos, expressa muito poucas palavras ou nenhumas)
- Não reconhece pessoas próximas e nem a sua imagem ao espelho
- Não consegue realizar tarefas simples (comer com talheres, tomar banho,…)
- Marcha e equilíbrios alterados (quedas frequentes)
- Incontinência frequente (inicia-se pela urinária noturna)

- Comportamento vago e repetitivo (ex. deambular sem destino, abrir e fechar armários, …)

FASE FINAL (estádio terminal da doença) – o que é frequente acontecer:

- Perda total da comunicação verbal
- Alteração da consciência
- Imobilidade grave (a pessoa pode fica acamada)
- Problemas de deglutição (possível necessidade de sonda para alimentação)
- Incontinência total
- **Nesta fase, os cuidados paliativos assumem uma importância enorme, para dar conforto e qualidade de vida ao seu familiar… Aborde esta questão com o seu enfermeiro de referência.**

A duração de cada uma das fases não é estanque e podem existir características que se prolonguem para a fase seguinte ou que se antecipem… Cada pessoa tem uma evolução própria!

* **Sintomas Comportamentais e Psicológicos da Demência (SCPD) – O que são?** Conjunto de sintomas e comportamentos que ocorrem frequentemente em indivíduos com qualquer tipo de demência. Estes caracterizam-se por:

  - **Psicose** (por exemplo, delírios de perseguição, de roubo, de ciúme, etc.) – numa fase inicial da doença, o seu familiar pode acusá-lo de roubar ou esconder as coisas dele, etc. Não valorize, nem "leve a peito" estes comportamentos.
  - **Depressão** – o seu familiar pode estar mais triste e introvertido, perder o interesse por atividades que gostava, entre outros.
  - **Alterações do sono** – as rotinas de sono do seu familiar podem ficar alteradas.
  - **Agressividade e agitação psicomotora** – o seu familiar fica mais inquieto e pode desenvolver comportamentos agressivos. Reaja com calma.
  - **Comportamentos repetitivos** – fazer/dizer várias vezes a mesma coisa.

Identifica algum destes sintomas no seu familiar? Como reage a eles?

_____

_____

_____

As Minhas Notas:



II | Regime Medicamentoso

A demência ainda não tem cura, mas existem fármacos que podem ajudar a atrasar a sua evolução e a controlar alguma sintomatologia.

A abordagem farmacológica na demência pode ter duas vertentes, as estratégias de prevenção ou estabilização (neuroprotecção) e as estratégias sintomáticas (tratamento de sinais e sintomas).

Atualmente, os fármacos mais utilizados na demência são:

- Anti-oxidantes (vitamina E, Selegilina, Gingko biloba, Idebenona);
- Antagonistas dos receptores do glutamato (ex. memantina, ajuda na redução da deterioração cognitiva e na melhoria do desempenho nas atividades diárias);
- Inibidores das colinesterase (ex. rivastigmina e donepezilo, ajudam no controlo temporário de sintomas, na melhoria das funções cognitivas e das dificuldades na realização das atividades da vida diária);
- Antipsicóticos e benzodiazepinas (ajudam a estabilizar o comportamento e a melhorar o sono).

No entanto, existem muitos estudos a serem desenvolvidos na área das demências e, por isso, é importante manter-se atento e informado. Procure informações junto do seu médico assistente.



Cuidados a ter com a medicação da pessoa com demência:

- Estar atento a alguns efeitos secundários que podem surgir: diarreia, vómitos, fadiga, tonturas, dores de cabeça, cansaço… - é importante identifica-los e discuti-los com o seu médico e enfermeiro.
- Cada pessoa pode ter reações diferentes à medicação… Estar atento!
- Manter a dose e o horário da medicação conforme a prescrição médica…
- Evitar a sobredosagem de medicação!

Tem dificuldades em administrar a medicação ao seu familiar?

Que estratégias utiliza no dia-a-dia?

Algumas estratégias para administrar a medicação podem ser:

- Misturar a medicação com um alimento que a pessoa aprecie
- Esmagar a medicação e dissolver numa colher de sopa, papa, sumo, …
- Negociar com a pessoa a toma da medicação; por exemplo, se tomares a medicação vamos passear, etc…

O importante é identificar a estratégia que melhor se adapte ao seu familiar!!!

As Minhas Notas:



III | Estratégias para gerir as alterações na comunicação e no comportamento

Pense…

Quais os principais problemas de comunicação e comportamento do seu familiar?

_____

_____

_____

_____

_____

_____



Princípios básicos para melhorar a comunicação com o seu familiar com demência…

- Faça rastreio de eventuais problemas de audição e visão - muitas vezes, a comunicação pode estar a ser menos eficaz devido a problemas visuais e auditivos, por isso, é fundamental fazer uma avaliação regular num especialista.
- Mantenha um contacto visual constante para melhorar a compreensão do que pretende transmitir ao seu familiar.

- Evite uma distância e/ou a proximidade excessivas – fale a uma distância que seja suficientemente próxima para o seu familiar o entender, mas que não invada o seu espaço pessoal, podendo causar mal-estar.
- Evite conversar com o seu familiar num local com muito ruído (ex. desligar a televisão, o rádio, fechar as janelas, etc.), para melhorar a compreensão da mensagem que pretende transmitir.
- Fale devagar utilizando frases simples, num tom de voz natural, agradável e tranquilizante.
- Mantenha o contacto físico suave - segure na mão do seu familiar e acaricie-o – se ele gostar deste tipo de abordagem.
- Use uma linguagem gestual explícita, mas nunca agressiva, mesmo que o seu familiar mostre agressividade.
- Converse com a pessoa mantendo o contacto visual.
- Repita várias vezes a mensagem até a pessoa compreender.
- Mantenha o sentido de humor e transmita-o ao seu familiar.

Alterações da Comunicação

* O que fazer quando o seu familiar não compreende o que lhe diz?

- Mantenha a calma.
- Não grite. Use um tom de voz calmo.
- Simplifique ao máximo (possível) o seu discurso.
- Utilize frases curtas.
- Fale devagar.

- Dê tempo para o seu familiar responder, pois ele vai demorar mais do que o normal.
- Evite as conversas em grupos grandes, porque o seu familiar pode sentir-se um pouco perdido, não irá conseguir acompanhar a conversa e isso poderá deprimi-lo ou deixá-lo nervoso e agitado.
- Faça perguntas simples e evite as que podem levar a várias alternativas. O ideal é fazer perguntas que possam ser respondidas com sim ou não; por. ex. não diga “Queres sumo ou água?, mas antes “Queres sumo?” e espere pela resposta.
- Evite dar instruções em simultâneo. Dê uma instrução curta e espere que a execute antes de dar a seguinte.

* O que fazer se o seu familiar não conseguir expressar-se?

Por vezes, o fato de não ser compreendido pode desencadear uma reação emocional muito intensa; por isso, mantenha a calma, acalme o seu familiar e tente encontrar estratégias para o compreender melhor. Seguem alguns exemplos:

- Se o seu familiar disser palavras soltas, sem construir uma frase estruturada, complete-a e repita-a para lhe confirmar que compreendeu o que queria dizer.
- Se o seu familiar tiver dificuldades em encontrar as palavras certas, diga-as por ele, mas tente não lhe cortar o discurso. Se estiver a referir-se a objetos concretos, peça para os apontar e diga o nome respetivo.

- Quando o discurso do seu familiar não fizer sentido, ouça-o tranquilamente, sem lhe pedir explicações desnecessárias, e mantenha a comunicação não-verbal com ele.

Em fases mais avançadas, o seu familiar pode estar numa situação de mutismo quase absoluto (não fala), pelo que deve tentar antecipar as suas necessidades. Esteja atento aos gestos e atitudes dele, pois podem fornecer-lhe informações importantes.

Alterações do Comportamento

Desorientação - a pessoa não reconhece o dia nem o local onde se encontra.

O que fazer?

- Manter as rotinas diárias do seu familiar – para as pessoas com demência é essencial manter as rotinas, alterações aumentam o risco de confusão; por isso, tente manter as atividades dentro do mesmo horário.
- Gerir o ambiente onde a pessoa passa a maior parte dos dias de forma a promover a orientação; por exemplo, arrumar os objetos sempre nos mesmos locais e manter o espaço limpo e arrumado.
- Evitar que o seu familiar saia sozinho de casa (fechar as portas, colocar fechaduras difíceis de abrir), pois pode perder-se.
- Manter o seu familiar identificado quando sai de casa (nome, nº de telefone e morada num cartão na roupa, numa pulseira, etc.).
- Falar da doença do seu familiar aos vizinhos e nos locais que frequenta habitualmente, caso ele se perca ou fique desorientado na rua.

- Compreender que a confusão aumenta com as saídas, com as visitas de pessoas estranhas e em ambientes desconhecidos; por exemplo, locais de férias, hospitais, centros comerciais, etc.
- Colocar relógios grandes (como os de cozinha ou de parede) e calendários em locais bem visíveis da casa, para que a pessoa possa ser orientada ao longo do dia.
- Falar direta e discretamente dos acontecimentos diários, ajuda o seu familiar a ficar orientado no tempo; por exemplo: “Hoje é o aniversário do Filipe, vamos comprar-lhe uma prenda”.
- De manhã, orientar o seu familiar no tempo e no espaço; por exemplo, “hoje é dia 7 de Março de 2016, é quinta-feira, estamos em casa”.

Comportamento agressivo – o seu familiar tem reações (frequentemente) agressivas.

O que fazer?

- Para promover a calma, crie um ambiente acolhedor e descontraído, sem ruídos ou outras causas de sobressalto.
- Pode manter uma música ambiente suave, que agrade ao seu familiar, pois tal reduz a ansiedade e as reações agressivas.
- Durante o período de agressividade, mantenha a calma, transmita tranquilidade e não entre em confronto com o seu familiar. Não perca tempo a discutir: lembre-se que ele não é capaz de compreender o quer transmitir.

- Distraia o seu familiar, dirigindo a atenção dele para outra coisa. Por exemplo, “olha o que comprei hoje”, ou “sabes com quem estive”, etc.
- “Não levar a peito” o que o seu familiar diz, nem se sentir culpado se perder a paciência.
- Em caso de agressividade física, mantenha sempre o controlo visual do seu familiar e uma distância adequada e evite que tenha acesso a objetos perigosos.
- Consulte o médico se necessário, para ajuste do tratamento farmacológico.

Agitação e deambulação – O seu familiar parece deambular sem destino e está sempre inquieto, com movimentos constantes.

O que fazer?

- Tente antecipar estes comportamentos limitando os fatores de stress, por isso, tenha em atenção os sinais que o seu familiar lhe dá. Por exemplo, fica agitado quando vê ou ouve determinada coisa, fica agitado sempre à mesma hora, etc.
- Para combater a agitação, deve ocupar o seu familiar com alguma tarefa manual, que seja do seu agrado, por exemplo, dobrar coisas, dar um terço para rezar, etc.
- Equipe a porta da casa com uma fechadura, para que o seu familiar não a consiga abrir, caso deambule durante a noite.
- Se o seu familiar deambular apenas pela casa evite que esteja exposto a riscos desnecessários: simplifique a decoração e retire objetos pesados e instáveis, tranque as portas, oculte as portas com cortinas, fixe tapetes, etc.

Ansiedade e medo – o seu familiar parece-lhe ansioso e tem medo de estar sozinho, de estar em determinado ambiente.

O que fazer?

- Manter o ambiente calmo e tranquilo.
- Dar segurança e tranquilidade ao seu familiar, através do toque ou da sua presença.
- Se estiverem pessoas estranhas em casa, explicar quem são e o que se está a passar.
- Se forem a algum sítio diferente, explicar onde vão e o motivo da saída.
- Reduzir as fontes de medo, que podem alterar a perceção do seu familiar; por exemplo, espelhos, quadros, muita gente, sombras – salas pouco iluminadas.

Perguntas repetitivas – o seu familiar está constantemente a fazer as mesmas questões.

O que fazer?

- Sempre que possível responder à questão.
- Escrever a resposta num papel e, quando for questionado, apontar para o papel.
- Se for uma situação contínua, ignorar a pergunta (com algumas pessoas pode resultar).
- Distrai o seu familiar para outras atividades e temas.

Transtornos da sexualidade – a demência em estádio inicial ou moderado não é impeditiva de demonstrações de afeto e sexualidade; contudo, com a evolução da doença, o seu familiar pode ficar mais desinibido e adotar comportamentos sexuais que não seriam habituais; por exemplo, despir-se ou ter comportamentos desadequados em público.

O que fazer?

- Em primeiro lugar, não ter vergonha de abordar este problema com os familiares mais próximos, pois trata-se de uma alteração que afeta tanto a pessoa com demência como o cuidador familiar.
- Abordar este problema com o seu enfermeiro, para discutir estratégias e, se necessário, ser encaminhado para outros profissionais.
- Quando o comportamento desadequado estiver a acontecer, tente desviar a atenção do seu familiar para outras atividades.
- O parceiro (a) deve evitar submeter-se aos impulsos da pessoa com demência apenas para a acalmar, ou sentir-se culpado (a) por não aceder aos seus desejos.

As Minhas Notas:



IV | Ser cuidador familiar de uma pessoa com demência.

O que é um cuidador familiar?

É alguém que aceita a responsabilidade de cuidar de um familiar com alguma doença, deficiência ou incapacidade. Essa responsabilidade impede o desenvolvimento normal das suas atividades diárias e das suas relações sociais, passando a sua vida a organizar-se em torno do cuidado ao familiar doente.

Ser cuidador familiar implica:

* Stress
* Sobrecarga física, psicológica, emocional e socioeconómica
* Emoções e sentimentos negativos ou positivos

Emoções e sentimentos associados ao papel de cuidador familiar:

Ser cuidador familiar implica lidar com um conjunto de emoções e sentimentos que, por vezes, podem ser contraditórios. As emoções e os sentimentos são conceitos diferentes, mas correlacionam-se entre si. Uma emoção é um estímulo natural, é algo que desperta dentro de nós quando estamos expostos a determinado acontecimento/estímulo. Um sentimento é o que resulta da experimentação da emoção, é a reação à emoção.

* **Que emoções e sentimentos experimenta como cuidador do seu familiar com demência?**

Emoções	Sentimentos

Alguns estudos realizados com cuidadores familiares demonstram que as emoções associadas ao cuidar mais manifestadas são o medo, a raiva, a alegria e a tristeza. Os sentimentos mais comuns são o amor, a insegurança, a realização, a felicidade e a infelicidade.

Contudo,

Ao longo do processo de cuidar é normal que exista um misto de emoções e sentimentos!!!
Cada pessoa sente de forma diferente!!!
Por isso, não se recrimine pelas suas emoções e sentimentos…

Principais necessidades dos cuidadores familiares de pessoas com demência:

No dia-a-dia dos cuidadores familiares de pessoas com demência existem um conjunto de necessidades que devem ser conhecidas e colmatadas. De acordo com estudos na área, as principais necessidades manifestadas por estes cuidadores são:

- **Necessidades relacionadas com o próprio familiar cuidador:**
  - Gerir emoções e sentimentos associados ao processo de cuidar.
  - Gerir expetativas e exigências associados ao processo de cuidar.
  - Desenvolver estratégias de coping (para lidar com o stress) eficazes.
  - Desenvolver técnicas de resolução de conflitos e de tomada de decisão.
  - Desenvolver estratégias para manter a saúde física e mental.
- **Necessidades relacionadas com o exercício do papel de cuidador:**
  - Adquirir conhecimento sobre a demência e as suas fases.
  - Adquirir conhecimento sobre alterações psicológicas e comportamentais das pessoas com demência.
  - Adquirir conhecimento sobre gestão da comunicação e comportamento.
  - Adquirir conhecimento sobre estratégias adaptativas das atividades básicas e instrumentais de vida diária.
  - Adquirir conhecimento sobre estratégias de estimulação geral da cognição.
  - Adquirir competências práticas para a execução dos cuidados.
- **Necessidades relacionadas com o contexto**
  - Adaptar o ambiente às necessidades da pessoa.
  - Gerir relações familiares, sociais e laborais.
  - Conhecer recursos na comunidade.

- Procurar apoio de instituições formais.

* **Enquanto cuidador do seu familiar com demência, quais são as suas principais necessidades?**

_____

_____

_____

_____

Exigências associados ao papel de cuidador familiar:

Cuidar de alguém é algo complexo, que exige múltiplas capacidades e exige tempo…

* **Enquanto cuidador do seu familiar com demência, quais são as principais exigências do seu dia-a-dia?**

_____

_____

_____

_____

O cuidador familiar pode enfrentar algumas exigências, como:

* **Exigências físicas/práticas** (ajudar nas atividades diárias, como comer, tomar banho, etc.);
* **Exigências psicológicas** (lidar com alterações no comportamento e na comunicação);
* **Exigências emocionais** (lidar com emoções e sentimentos, como raiva, culpa, frustração, etc.);
* **Exigências sociais e laborais** (ter tempo para gerir a vida social e o emprego);
* **Exigências familiares** (gerir as relações com a família);
* **Exigências económicas** (gerir os recursos);
* …

Expectativas associados ao papel de cuidador familiar:

* **O que espera para o seu futuro e para o da pessoa que cuida?**

_____

_____

_____

_____

Ser cuidador familiar é um processo complexo, muitas vezes prolongado no tempo, pelo que pensar no futuro é importante para o cuidador… O que espera para o seu futuro? Que objetivos tem depois de ser cuidador?… Estas são questões acerca das quais deve pensar, na certeza de que não existem respostas pré-determinadas. Cada cuidador familiar é uma pessoa única, que deve encontrar as suas próprias respostas.

Pense sobre isto…

- ***Por quanto tempo e em que condições se vê como cuidador do seu familiar com demência?***
- ***Acerca do seu familiar com demência…***
    - ***No futuro…Irá permanecer em casa?***
    - ***Como vê a sua possível institucionalização?***
    - ***Como encara a perspetiva da morte do seu familiar com demência?***

As Minhas Notas:



V | Atividades de vida diária.

As atividades de vida diária podem incluir as atividades básicas e as atividades instrumentais.

As atividades básicas englobam as atividades de cuidado pessoal, como, tomar banho, arranjar-se, vestir/despir, usar o WC, comer e beber, dormir, entre outras.

As atividades instrumentais são atividades diárias de gestão da casa e da vida; como usar o telefone, limpar a casa, tratar da roupa, cozinhar, usar equipamentos domésticos (máquina de lavar, etc…), fazer compras, usar transportes (públicos ou privados), gerir a própria medicação ou gerir as finanças. Estas são mais complexas e num processo de demência, normalmente, são as primeiras a ficar comprometidas.

As pessoas com demência em estádio inicial ou moderado necessitam de supervisão ou ajuda nestas atividades…

Nestas fases da doença importa supervisionar a pessoa com demência (dar instruções, vigiar) e assistir a pessoa (ajudar no que ela não consegue, completar). Essencial é não substituir a pessoa e incentivar a autonomia**.**

* **Algumas recomendações para as atividades de vida:**
    - Encoraje o seu familiar a realizar as atividades sozinho e ajude, apenas, quando necessário.
    - Explique e demonstre passo a passo a execução das tarefas e dê tempo para o seu familiar as realizar.

- Evite fazer contínuas chamadas de atenção para os erros cometidos e elogie as tarefas corretamente desempenhadas.

ATIVIDADES BÁSICAS DA VIDA DIÁRIA

Vejamos agora algumas atividades básicas de vida de forma mais particular:

Higiene Pessoal

Algumas precauções para tornar o banho do seu familiar mais seguro:

- Para evitar que o seu familiar possa fechar-se na casa de banho deve retirar a chave da porta ou o fecho interior.
- Se possível, substituir a banheira por um polibã, ou adaptar a banheira com uma cadeira de encaixe giratório, por exemplo.
- Se possível substituir o chuveiro fixo por um chuveiro com mangueira flexível.
- Se possível, colocar pegas fixas na parede, para que o seu familiar se possa agarrar.
- Utilizar uma cadeira ou banco fixos na parede (ou antideslizantes) para evitar as quedas no duche.
- Colocar um pavimento ou tapete antideslizante na base do polibã ou banheira.

Estratégias a utilizar na higiene pessoal:

- A higiene diária deve ser uma rotina fixa, ou seja, deve manter o horário habitual do banho do seu familiar (de manhã, antes de dormir,…).
- Se for necessário, indique os passos a seguir ao seu familiar, um a um e não todos de uma só vez; p.ex. abre a torneira, molha-te, etc.
- Antes de iniciar o banho certifique-se que tem todo o material necessário e até pode pedir ao seu familiar para reunir ou enumerar esse material (toalha, gel de banho, etc).
- Verifique a temperatura da água antes do seu familiar se molhar.
- Se for necessário, vá passando ao seu familiar as coisas de que ele precisar, agindo com naturalidade.

Arranjar-se

Estratégias a utilizar no arranjo do seu familiar:

- Sempre que possível deve manter os hábitos que o seu familiar tinha quando se arranjava: se usava maquilhagem, se pintava as unhas, se fazia a depilação, se fazia a barba, etc.
- Se o seu familiar começar a ter dificuldade em lavar os dentes, uma opção é lavar os dentes ao mesmo tempo que ele, para que possa imitá-lo se tiver dúvidas.
- Verifique regularmente se as unhas dos pés e mãos do seu familiar estão cortadas.
- Para ser mais seguro substitua as lâminas de barbear por máquina.

Vestir e Despir

Estratégias a utilizar no vestir e despir do seu familiar:

- Prepare a roupa com antecedência, deixando-a pela ordem a seguir para vestir, isto promove a autonomia do seu familiar.
- Dê tempo ao seu familiar para se vestir sozinho, não lhe crie ansiedade. Quando for necessário, indique a ordem pela qual deve vestir a roupa. Use frases simples e espere que cumpra uma indicação antes de passar à seguinte ("veste a camisa", "abotoa as calças", "agora põe o casaco…").
- Para facilitar esta tarefa escolha roupa larga; em vez de botões opte por fechos de velcro; use sapatos com fecho de velcro; opte por calças e saias com elástico na cintura em vez de botões ou cintos.
- Se a roupa que o seu familiar está a usar não estiver limpa ou for desadequada, não insista para que mude de roupa nem faça comentários diante de outras pessoas (iria deixá-lo envergonhado ou nervoso).
- Depois do seu familiar se deitar, leve a roupa usada e deixe a roupa lavada bem à vista.
- Tente manter os mesmos hábitos que o seu familiar tinha antes da doença (mudar a roupa diariamente ou de dois em dois dias…).
- Enquanto o seu familiar for capaz de escolher a roupa deixe-o fazê-lo, mas tire do armário a roupa que não seja da época e deixe apenas duas ou três peças de cada tipo, para que possa escolher, mas sem que isso se torne

demasiado difícil. Outra estratégia é no dia anterior, ajudá-lo a escolher a roupa que vai vestir no dia seguinte e deixá-la já preparada.

- Em fases mais avançadas da doença, esteja atento aos sinais indiretos de que a roupa está apertada ou é demasiado quente.

Usar a casa de banho

Estratégias a utilizar no uso da casa de banho:

- Manter a autonomia do seu familiar tanto quanto possível.
- Levar o seu familiar regularmente ao WC (2/2horas) para evitar perdas e treinar a bexiga e o intestino.
- Se necessário utilizar pensos de proteção, fralda cueca, ou mesmo fralda.
- É importante desdramatizar a situação.

Comer e beber

Estratégias a utilizar na alimentação do seu familiar:

Enquanto for possível é importante manter os gostos alimentares do seu familiar!

Se o seu familiar se esquece das refeições:

- É importante estabelecer uma rotina para cada refeição diária: a mesma mesa, na mesma divisão da casa, à mesma hora, os mesmos talheres, a mesma louça.

- Sirva os pratos um a um, para que não tenha de ser o seu familiar a escolher o prato ou a decidir a sequência.

Se o seu familiar se distrai durante as refeições:

- Mantenha o ambiente calmo durante as refeições, controle o volume do rádio ou da televisão, diminua os estímulos, evite que haja pessoas a entrar e sair.
- Coloque na mesa apenas o indispensável e, se necessário, coloque logo na mesa o prato servido.
- Durante a refeição dirija a atenção do seu familiar para o que está a fazer.

Se o seu familiar tem dificuldade em manusear talheres ou outros objetos:

- Enquanto for possível, deixe o seu familiar comer sozinho, mesmo que demore mais tempo.
- Opte por talheres com cabo largo, que são mais fáceis de agarrar e manusear.
- Se for necessário, dê indicações simples e uma de cada vez ao seu familiar: "pega no garfo"; "espeta o pedaço"; "agora leva-o à boca",…
- Para facilitar a alimentação pode sentar-se a comer em frente ao seu familiar, de modo que ele o possa observar e imitar.
- Utilize pratos fundos e de plástico e coloque-os sobre uma superfície antideslizante. Sirva as bebidas sem encher o copo, para que não seja tão fácil entornar.

- Quando se tornar muito difícil para o seu familiar utilizar talheres, sirva alguns alimentos que possam ser comidos com as mãos, para que ele consiga ter alguma autonomia na hora da refeição.

Se o seu familiar se recusa a comer:

- Regularmente inspecione a boca do seu familiar e enquanto for possível mantenha consultas no dentista para despistar possíveis problemas. Muitas vezes, a recusa alimentar pode estar relacionada com problemas orais.
- Oriente o seu familiar, lembrando-lhe que são horas de comer mostrando o relógio (se, como referido anteriormente, existir uma hora fixa para as refeições esta associação é mais fácil).
- A recusa alimentar pode estar relacionada com a temperatura dos alimentos; por isso, verifique-a antes de alimentar o seu familiar. Devido à doença, a sensação térmica pode estar alterada e o seu familiar pode queimar-se enquanto come.
- Não apresse nem force o seu familiar a comer, tente convencê-lo de forma calma e afável.
- Se for preciso distraia o seu familiar com outra atividade e volte a tentar alimentá-lo mais tarde.
- Se não for mesmo possível alimentá-lo desista dessa refeição e tente na próxima, quando ele estiver com mais fome.

Dormir

Estratégias a utilizar para promover o sono do seu familiar:

- Se o seu familiar se levantar durante a noite, aborde-o de forma calma, em voz baixa; oriente-o dizendo que são horas de dormir e tente encaminhá-lo para a cama.
- Se o seu familiar se levantar durante a noite, assegure-se que não se irá magoar com objetos ou utensílios perigosos que estejam ao seu alcance. Escolha fechos para as portas que ele não consiga abrir.
- Utilize uma luz de presença, que não perturbe o sono mas que sirva de orientação quando o seu familiar acordar. Desta forma será mais fácil para ele reconhecer o espaço.
- Tente organizar, diariamente, atividades suficientes para que o seu familiar além de estar ocupado, fique cansado. Isso ajudá-lo-á a adormecer e a dormir durante a noite.
- Não deixe o seu familiar dormir durante o dia. Quanto muito, permita-lhe uma sesta de 20 a 40 minutos, mas, se conseguir evitá-lo, tanto melhor.
- Não lhe dê estimulantes ao seu familiar, muito menos à noite; por exemplo: chá, café, coca-cola, etc.
- Se o seu familiar praticar alguma atividade física, como ginástica, é preferível que o faça de manhã, nunca nas horas antes de ir para a cama.
- Ao jantar opte por uma refeição ligeira.

- A alteração pontual do sono pode dever-se a um problema orgânico (dor, febre, infeção, etc.) que o seu familiar não é capaz de verbalizar. Esteja atendo.

ATIVIDADES INSTRUMENTAIS

Estratégias para gerir as atividades instrumentais:

- Enquanto o seu familiar for capaz de desempenhar estas funções incentive-o a fazê-las, mas supervisione.
- Estimule e incentive o seu familiar a realizar atividades que goste (ex. jardinagem, bordados, etc), mas sempre com supervisão.
- Esteja atento a possíveis situações de perigo, para as quais o seu familiar pode já não estar alerta; por exemplo: deixar o gás ligado, deixar portas abertas, roubo ou mau uso de cartões de débito/crédito, etc.
- Informe algumas pessoas acerca da doença do seu familiar, por exemplo, o gerente banco, funcionários do supermercado, etc… para evitar situações constrangedoras e perigosas, como por exemplo, gastos avultados.
- Se o seu familiar já não conseguir realizar estas atividades sozinho, dê-lhe instruções e envolva-o na sua realização, por exemplo, fazer a lista para as compras, telefonar a alguém, etc.
- Atribua pequenas tarefas ao seu familiar, por exemplo, dobrar meias, arrumar a fruta, limpar os copos, etc… Estas tarefas permitem melhorar a sua autoestima e o seu bem-estar, fazendo-o sentir-se útil.

- Existem alguns dispositivos tecnológicos que podem auxiliar o seu familiar, ex. telemóvel com marcação rápida, alarme do forno, agendas com alarmes, etc.
- Não repreenda o seu familiar pelos erros, mas elogie-o pelas conquistas e tarefas bem desempenhadas.

Desdramatize… Utilizar o humor pode ser uma boa estratégia!!!

As Minhas Notas:



VI| Estimulação da cognição.

A **cognição** é uma função localizada no nosso córtex cerebral, que inclui um conjunto de funções, tais como, atenção, memória, orientação, raciocínio…

Na pessoa com demência estas funções estão alteradas, principalmente a memória!!!

Por isso, é fundamental estimular a cognição da pessoa com demência, principalmente nos estádios inicial e moderado da doença.

De uma forma muito simples, podemos dizer que a estimulação cognitiva visa estimular todas as funções cognitivas, através de várias estratégias. A estimulação cognitiva geral é mais centrada na orientação no tempo e no espaço.

A importância da estimulação em pessoas com demência está amplamente estudada e vários estudos demonstram os benefícios desta intervenção; tais como, pode atrasar os défices provocados pela demência, ocorre uma melhoria do desempenho em tarefas diárias e uma melhoria da qualidade de vida.

COMO FAZER?

Não é difícil! O que se pretende é que estimule de uma forma geral o seu familiar, no decorrer das atividades de vida diárias e com jogos e atividades lúdicas, mais à frente abordaremos algumas estratégias a utilizar.

Existe ainda a possibilidade do seu familiar integrar um programa de estimulação cognitiva com um profissional de saúde com formação na área.

Esse tipo de programas permitem trabalhar de forma mais específica as funções cognitivas afetadas no seu familiar. Para tal informe-se junto do seu enfermeiro.

Algumas estratégias de estimulação geral da cognição:

- Proporcione ao seu familiar leituras agradáveis e incentive-o a resolver passatempos: palavras cruzadas, sopas de letras, encontrar diferenças entre dois desenhos, etc..
- Elabore com o seu familiar, diariamente, uma lista de atividades e tarefas do dia.
- Crie o hábito de anotar marcações e recados sempre num sítio certo e visível, como de os consultar todos os dias.
- Recorra a sinais e mensagens escritas - pode usar um bloco grande pendurado na parede ou um quadro.
- Privilegie as rotinas.
- Durante ou depois de um programa de televisão faça perguntas ao seu familiar e discuta com ele alguns assuntos.
- Depois da leitura do jornal ou revista por exemplo, peça ao seu familiar que comente as notícias em que tenha manifestado mais interesse e falem sobre isso.
- Mostre com frequência fotos que lhe são familiares, referindo o momento em que foram tiradas e o nome e parentesco das pessoas fotografadas. Faça perguntas acerca desse dia, do que comeram, do que fizeram, etc.

- Faça com o seu familiar exercícios de memorização de lista de palavras e de leitura de textos.
- As atividades diárias são excelentes meios de estimulação cognitiva, por exemplo, “vamos fazer sopa. O que é preciso para a sopa?”; “Vais tomar banho, o que precisas?”, “Vamos pôr a mesa. Quantos pratos são precisos?”; etc.

Alguns exemplos de exercícios…

Exercício 1

- Diga ao seu familiar: Vamos decorar estas 3 palavras: “laranja, mesa, copo”
- Depois faça alguma atividade com ele (ex. fazer a cama, pôr a mesa,…).
- Pergunte-lhe para relembrar as palavras memorizadas

Pode repetir este exercício com outras palavras e com o treino o número de palavras a memorizar deve aumentar!

Pode também pedir ao seu familiar para memorizar números de telefone, memorizar sequências de números ou memorizar datas de aniversário.

Exercício 2

- Enquanto põe a mesa com o seu familiar:
  - Quantos somos?
  - Quantos pratos temos de pôr? De que cor são os pratos?
  - Quantos talheres precisamos?
  - …

Este exercício pode ser realizado durante qualquer tarefa que faça com o seu familiar.

As Minhas Notas:



VII | Gestão do ambiente: regras de segurança e prevenção de quedas.

GESTÃO DO AMBIENTE

A gestão do ambiente no domicílio é fundamental para orientar o seu familiar e para lhe proporcionar uma sensação de pertença e segurança.

Aqui ficam algumas dicas para a gestão do ambiente:

- Manter os espaços limpos e arrumados.
- Depois de adaptar o ambiente às necessidades do seu familiar, evitar grandes mudanças.
- Guarde as coisas importantes sempre no mesmo sítio, por exemplo, os documentos sempre na mesma gaveta, etc.
- Identificar as várias divisões da casa. Por exemplo, pôr o desenho de uma sanita na porta casa de banho e o de uma cama na porta do quarto.
- Identifique os armários com etiquetas e desenhos relacionados com o seu conteúdo.

Na figura 1 pode ver algumas soluções para organizar a sua casa…



Figura 1_ Sinalética facilitadora da gestão do ambiente (fonte das imagens: Google image, 2017).

Na gestão do ambiente no domicílio existem dois pontos fundamentais a atender: as regras de segurança e a prevenção de quedas.

Regras De Segurança

- Verifique se as tomadas e fios elétricos estão em bom estado e devidamente acondicionados, de forma a prevenir acidentes.
- Atenção ao uso e localização dos aparelhos elétricos ou a gás.
- Atenção às portas e às escadas, que devem sempre estar devidamente fechadas ou protegidas.

Prevenção De Quedas

- Avaliar periodicamente a audição e a visão da pessoa, que se estiverem alterados podem contribuir para a ocorrência de quedas.
- Saber os efeitos secundários da medicação (ex. tonturas ou sonolência), para gerir a atividade do seu familiar após a sua toma.
- Evitar roupa muito comprida ou apertada.
- Evitar os chinelos e preferir pantufas ou sapatos fechados, com sola antiderrapante e sem atacadores. Optar por velcro.
- Incentivar o exercício físico moderado, como as caminhadas, pois ajudam a fortalecer os músculos e a melhorar a estabilidade e equilíbrio corporal.
- Mantenha os espaços amplos, sem móveis desnecessários.
- Evite ter fios pelo chão (fixar fios à parede).
- Evite ter tapetes, ou fixe-os ao chão.
- Mantenha o chão sempre limpo e seco.

- Tenha os objetos mais utilizados no dia-a-dia em espaços mais acessíveis (evitar prateleiras altas e o uso de escadotes ou cadeiras para subir).
- Mantenha uma boa iluminação.
- Adapte a casa de banho (barras fixas, cadeira de duche,…).
- Se o seu familiar utilizar meios auxiliares de marcha (andarilho, canadianas) verificar regularmente se estão em bom estado e regulados à sua altura.

As Minhas Notas:



VIII | Estratégias de coping, tomada de decisão e gestão de conflitos.

ESTRATÉGIAS DE COPING

Ser cuidador familiar de uma pessoa com demência acarreta sobrecarga e situações geradoras de stress e de conflito, sendo necessário tomar decisões importantes quase diariamente.

O stress é uma resposta do nosso organismo (física e cognitiva) a uma alteração, que pode ser interna ou externa, a um acontecimento que nos causa desconforto, que altera o nosso equilíbrio.

As estratégias de coping ou de enfrentamento são esforços cognitivos e comportamentais para lidar com as situações geradoras de stress. Ou seja, utilizar um conjunto de ferramentas internas para responder às situações de stress.

De forma geral podemos utilizar dois tipos de estratégias de coping:

- As direcionadas à emoção (destinam-se a gerir o que sentimos face a determinado acontecimento stressante)
- As direcionadas ao problema (visam a resolução do acontecimento stressante)

Enquanto cuidador familiar, quais os principais acontecimentos stressantes que vivencia diariamente?

_____

_____

_____

Que estratégias utiliza diariamente para fazer frente a esses acontecimentos stressantes?

_____

_____

_____

As estratégias de coping podem ser adaptativas (saudáveis) ou desadaptativas (nocivas). Alguns exemplos de estratégias de coping mais comuns:

Estratégias saudáveis

- ✓ Fazer exercício físico/atividades ao ar livre
- ✓ Desabafar com amigos/jantar com os amigos 1 vez por semana
- ✓ Rezar/Ir à Missa
- ✓ Fazer relaxamento

Estratégias nocivas

- × Comer doces ou outros alimentos menos saudáveis (comida de conforto)
- × Fumar/Beber álcool

Importante é que desenvolva as suas próprias estratégias de coping saudáveis!!!

Vamos agora colocar alguns cenários para que possa refletir e delinear algumas estratégias de coping…

Exercício prático 1:

Imagine que o seu familiar com demência dormiu mal durante algumas noites seguidas, esteve agitado e não o deixou descansar… O que faz para lidar com o cansaço? Com quem divide o problema? Que solução encontra?

_____

_____

_____

_____

Exercício prático 2:

Imagine que o seu familiar com demência está doente e necessita de cuidados mais vigilantes durante o dia. O que faz? Falta ao trabalho? Pede ajuda?

_____

_____

_____

_____

Exercício prático 3:

Imagine que tem um acidente ou fica doente e necessita de ser internado no hospital. Quem cuida do seu familiar?

_____

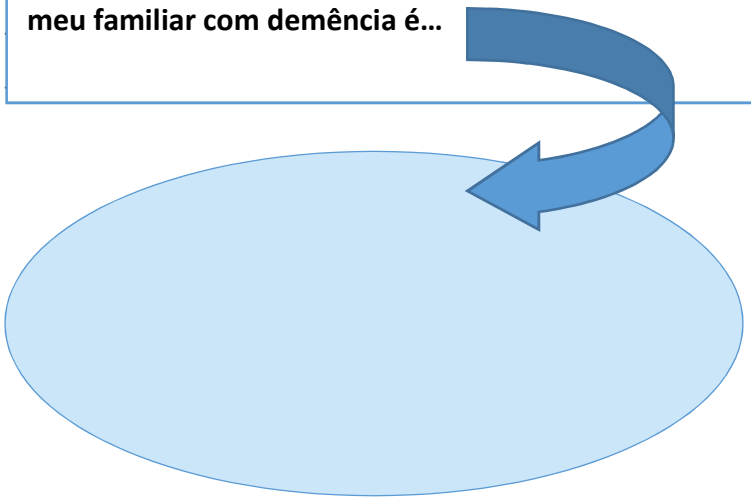
_____

_____

_____

RESOLUÇÃO DE PROBLEMAS

Neste momento, o meu principal problema enquanto cuidador do meu familiar com demência é…



Como resolver problemas…

Com o stress e sobrecarga do dia-a-dia pode ser difícil ter clareza para resolver problemas inesperados. Nessas situações, respire fundo, tenha calma e siga os seguintes passos…

1º. Identificar o problema o mais concretamente possível (qual é realmente o problema?).

↓

2º. Identificar estratégias possíveis (o que posso fazer? que opções tenho?).

↓

3º. Escolher a estratégia mais ajustada à resolução do problema.

↓

4º. Implementar a estratégia escolhida.

↓

5º. Avaliar a resolução do problema.

↓

Se o problema ficou resolvido, não se preocupe mais!	**Se o problema não ficou resolvido volte ao ponto 2!**

Em todo este processo é fundamental saber estabelecer prioridades!!!

RESOLUÇÃO DE CONFLITOS

Quais as situações que vivencia como cuidador que mais geram conflito? Com quem?

_____

_____

_____

_____

_____

Como resolver os conflitos…

Quando se é cuidador familiar de uma pessoa com demência podem surgir alguns conflitos decorrentes de comportamentos do seu familiar, de alterações que teve de fazer na sua vida profissional, familiar, social, entre outras.

As situações de conflito mais comuns surgem com outros familiares, vizinhos, colegas de trabalho e amigos.

Existem algumas estratégias que podem evitar ou minimizar situações de conflito, tais como:

* Melhorar a comunicação (ter a certeza de que entendeu o que lhe dizem e que se fez entender; esclarecer mal entendidos).
* Ser flexível (estar aberto a outros pontos de vista e a outras opiniões e soluções).

* Ser empático (pôr-se no lugar do outro).
* Expressar os sentimentos e os pensamentos com honestidade.

Passos para resolver um conflito…

1º Identificar a situação geradora de conflito

2º Identificar possíveis estratégias para resolver o conflito

3º Escolher a estratégia mais ajustada para resolver o conflito

4º Implementar a estratégia escolhida

5º Avaliar se o conflito foi resolvido/minimizado (Se não, voltar ao ponto número 2).

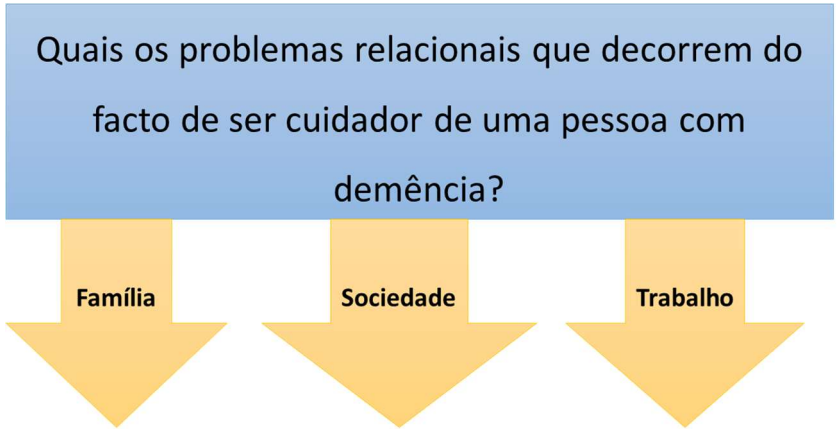
As Minhas Notas:



IX | Relações familiares, laborais e sociais.

Ser cuidador familiar de uma pessoa com demência acarreta uma exigência de tempo e de funções, que muitas vezes entra em conflito com a restante vida familiar, com o trabalho e com as atividades sociais…

Agora pense…



Como gere esses problemas? Que estratégias utiliza?

_____

_____

_____

Os problemas relacionais podem resultar de:

- Falta de tempo para a família e para os amigos
- Necessidade de faltar ao trabalho
- Abandono de papéis, responsabilidades e atividades
- …

Algumas estratégias possíveis para minimizar os problemas relacionais, podem ser:

- Empatia (colocar-se no lugar do outro)
- Discutir as suas dificuldades com os familiares (expor os vários pontos de vista)/Pedir ajuda
- Falar do problema do seu familiar abertamente
- Gerir o tempo de forma a conseguir manter alguns hábitos sociais e familiares

As Minhas Notas:

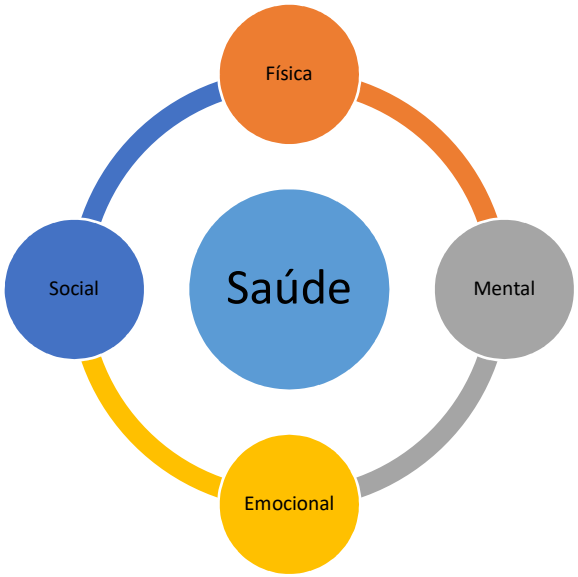


X | A saúde do cuidador familiar.

Para ser cuidador familiar é importante que se mantenha saudável.

A saúde é um todo! Implica aspetos físicos, mentais, sociais e emocionais.

Para cuidar do outro temos de cuidar de nós!!!



Ser cuidador interfere diretamente com a sua saúde! Esteja atento a alguns sinais de alerta, como cansaço extremo, sono, falta de energia, fadiga, palpitações, perda de apetite, mudanças de humor, problemas de memória, falta de concentração, isolamento, perda de interesse por atividades sociais…

Se tiver um ou mais destes sinais procure um profissional de saúde!

Como melhorar a sua saúde…

* **Dormir bem** – um sono reparador permite-lhe repor energias, assegurar o bom funcionamento do seu organismo e sentir-se bem!
* **Fazer exercício físico com regularidade** - caminhadas (30 minutos/dia é o suficiente); exercícios localizados em casa (abdominais, agachamentos, flexões, levantar pesos,…); natação; dança – a exercício físico regular reduz os níveis de stress e aumenta o bem-estar.
* **Ter uma boa alimentação e ingestão hídrica** – garantir um bom aporte energético e nutricional é fundamental para estar saudável e sentir-se com energia para as suas tarefas diárias.
* **Evitar o isolamento** e sair de casa – partilhar experiências e conviver é fundamental para manter a saúde mental.
* **Manter passatempos e interesses** – importa ter interesses e atividades para além de ser cuidador.
* **Organizar o tempo de forma a ter alguns momentos para si** durante o dia; por exemplo para tomar um banho relaxante, para ler, para ver TV ou ouvir música, etc.

Assim, não só melhora a sua saúde física e mental, mas também aumenta a disposição para cuidar do seu familiar!

Para melhorar o seu bem-estar e reduzir os níveis de stress, o relaxamento diário é uma técnica eficaz. No domicílio pode realizar algumas atividades relaxantes, de forma fácil e rápida, bastam 10 minutos:

* Ouvir uma música tranquila e respirar calmamente.
* Deitar-se ou sentar-se num sítio tranquilo, fechar os olhos e imaginar-se no seu sítio preferido.
* Fazer uma gravação com um texto relaxante (ou baixar da internet) e ouvir.

PENSE EM SI… CUIDE DE SI… PARA ESTAR BEM PARA CUIDAR DO SEU FAMILIAR!!!

As Minhas Notas:



XI | Recursos na comunidade e aspetos legais.

Como cuidador familiar de uma pessoa com demência pode procurar ajuda e apoio em algumas instituições na comunidade:

- A Alzheimer Portugal é uma instituição que presta apoio a pessoas com demência e suas famílias. Existem delegações espalhadas por todo o país, pelo que pode aceder ao site da associação (www.alzheimerportugal.org) e consultar informação acerca da doença do seu familiar e procurar os serviços disponíveis mais próximos de si.

  Esta associação possui uma linha de apoio que também pode utilizar:

  - **Linha de Apoio Informar +** | dias úteis | das 9h30 às 13h e das 14h às 17h. Telefone: 213 610 465

- Centro de saúde (contactar Enfermeiro de família, Assistente Social e Médico de família).
- Hospital de referência - Consulta de Neurologia/Psiquiatria (pedir ajudas técnicas, por ex. fraldas).
- Santa Casa da Misericórdia da área.
- Segurança Social (conhecer centros de dia com comparticipação, informar-se sobre subsídios de apoio).
- Camara Municipal e Junta de Freguesia (nestas instituições podem existir programas de apoio para cuidadores que desconhece).

- Instituições não-governamentais de familiares e amigos de pessoas com doenças mentais (estas associações podem dar-lhe o apoio que precisa).

Enquanto cuidador do seu familiar com demência pode ter algumas dúvidas legais que devem ser esclarecidas junto de um profissional da área jurídica. Contudo, enquanto cuidador pode atuar legitimamente como:

- Gestor de negócios (p.ex. comprar medicação, entregar o IRS,…
- Como procurador para cuidados de saúde (p.ex agendar consultas médicas, autorizar intervenções, determinar cuidados no final de vida,…)
- Ser tutor (para ser o representante legal do seu familiar deve procurar um profissional da área da justiça para perceber todos os passos a seguir).

PROCURE AJUDA PARA CUIDAR MELHOR E MAIS INFORMADO!!!

As Minhas Notas:

Referências Utilizadas e Importantes Para os Cuidadores Familiares

- Alzheimer Disease International. (2015). *World Alzheimer Report 2015: The Global Impact of Dementia*. Disponível em: https://www.alz.co.uk/research/world-report-2015
- Alzheimer Portugal. (1999). *Manual do Cuidador*. Disponível em: http://alzheimerportugal.org/public/files/manual_do_cuidador.pdf
- Antoniazzi, A.; Dell'Aglio, D. e Bandeira, D. (1998). O conceito de coping: uma revisão teórica. *Estudos de Psicologia*, 3 (2), p. 273-294. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/%0D/epsic/v3n2/a06v03n2.pdf
- Cunha, L. et al. (2009). *Recomendações terapêuticas para o tratamento da demência*. Sintra: Novartis.
- Deco Proteste. (2009). *Lidar Com A Doença De Alzheimer – Guias Práticos*. Lisboa: Deco Proteste Editores.
- Escola de Cuidadors del Parc Sanitari Sant Joan de Déu. (2014). *Manual del cuidador de pacientes com demência – qué nos interessa saber*. Barcelona: Ediciones San Juan de Dios.
- Ferré-Grau, C., Rodero-Sánchez V., Cid-Buera D., Vives-Relats C. e Aparicio-Casals M. R. (2011). *Guía de Cuidados de Enfermería: Cuidar al Cuidador en Atención Primaria* [Adobe Digital Editions version]. ISBN: 978-84-694-7940-7.

- Nunes, B. e Pais, J. (2007). *Doença de Alzheimer – Exercícios de Estimulação*. Lisboa: Lidel - Edições Técnicas.
- Sequeira, C. (2010). Cuidar de Idosos com dependência física e mental. Lisboa: Lidel.
- Sequeira, C. (2016). *Comunicação clínica e relação de ajuda*. Lisboa: Lidel.

CHAPTER III_ EXPERIMENTAL VALIDATION OF A TRAINING PROGRAMME FOR FAMILY CAREGIVERS OF PEOPLE WITH DEMENTIA

ARTICLE 6: "LIVING TOGETHER WITH DEMENTIA": TRAINING PROGRAMME FOR FAMILY CAREGIVERS – A STUDY PROTOCOL

(Article published at *Porto Biomedical Journal*)

Document downloaded from http://www.elsevier.es, day 29/05/2017. This copy is for personal use. Any transmission of this document by any media or format is strictly prohibited.

Porto Biomed. J. 2017;xxx(xx):xxx–xxx

PORTO BIOMEDICAL JOURNAL
WHERE SCIENCE MEETS KNOWLEDGE

Porto Biomedical Journal

http://www.portobiomedicaljournal.com/



Original article

"Living together with dementia": Training programme for family caregivers – A study protocol

Lia Sousa[a,*], Carlos Sequeira[b], Carme Ferré-Grau[c], Pedro Neves[d], Mar Lleixá-Fortuño[c], Ana Monteiro[e], Joana Meireles[f], Madalena Pinto[e], Tiago Gomes[e]

[a] Hospitalar Centre of São João, Porto Nursing School, Institute of Biomedical Sciences Abel Salazar, University of Porto, Oporto, Portugal
[b] Porto Nursing School, Oporto, Portugal
[c] University of Rovira i Virgili, Tarragona, Spain
[d] Local Health Unit of Matosinhos, Oporto, Portugal
[e] Hospitalar Centre of São João, Porto, Portugal
[f] Hospitalar Centre of Tâmega e Sousa, Porto, Portugal

ARTICLE INFO

Article history:
Received 21 February 2017
Accepted 10 April 2017
Available online xxx

Keywords:
Dementia
Training programme
Family caregivers
Randomised controlled trial

ABSTRACT

Introduction: Due the increase incidence of Dementia, the creation, implementation and evaluation of the effectiveness of training programmes for family caregivers of people with dementia living at home should be a goal of health professionals. The aim of this paper is to describe the randomised control trial protocol that will assess the effectiveness of the training programme for family caregivers who care for people with dementia at home "Living together with Dementia".
Methods: Randomised control trial. Family caregivers of people with dementia in early and moderate stages will be recruited through a neurology appointment at the São João Hospital Centre, Porto-Portugal. The inclusion criteria employed will be as follows: to be the main caregiver of the person with dementia; to be literate; the care target has dementia in early or moderate stage; the person with dementia does not suffer from any other severe mental pathology. Caregivers will be randomised and assigned to control and experimental groups. 3 assessment moments will take place: initial, after the intervention and a follow up of 3 to 6 months. The assessment instruments include a survey containing sociodemographic data, Caregiver Burden Scale, Caregiver Assessment Satisfaction Index and Caregiver Assessment Difficulties Index. The participants of the experimental group will be submitted to a 7-week individual psychoeducational programme. The study was approved by the Health Ethics Committee of the São João Hospital Centre in September 2015.
Discussion: This programme might prove an asset to family caregivers of people with dementia living at home, since it pinpoints understanding and preparation of their role. It also facilitates the intervention of health professional, as it features as a guideline for their performance with this target population.

© 2017 PBJ-Associação Porto Biomedical/Porto Biomedical Society. Published by Elsevier España, S.L.U. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/).

Introduction

In the present sociodemographic context, dementia assumes itself as an emerging Public Health problem, and the involvement of family members in the assisting plan is increasing.[1] Training family members who undertake the responsibility of caring for people with dementia who remain at home is paramount, so these acquire knowledge and skills to cope with the disease and its evolution.

In the early and moderate stages of the pathology, psychological and behavioural alterations are a main overload factor for family caregivers, since these lack strategies to manage these changes. So as to address this need, an increasing greater number of countries have been developing training programmes designed to assist family caregivers of people with dementia living at home. These sort of intervention are beneficial for the person with dementia, for the caregiver and for the health service, since institutionalisation is delayed.[2]

Diverse interventions with family caregivers of people with dementia are to be found in literature, such as family and personal counselling, psychoeducation, emotional support groups, skill training programmes, multiple component programmes,

* Corresponding author at: Alameda Prof. Hernâni Monteiro. 4200–319 Porto - Portugal.
E-mail address: liasousa_27@hotmail.com (L. Sousa).

http://dx.doi.org/10.1016/j.pbj.2017.04.003
2444-8664/© 2017 PBJ-Associação Porto Biomedical/Porto Biomedical Society. Published by Elsevier España, S.L.U. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/).

Please cite this article in press as: Sousa L, et al. "Living together with dementia": Training programme for family caregivers – A study protocol. Porto Biomed. J. 2017. http://dx.doi.org/10.1016/j.pbj.2017.04.003

Document downloaded from http://www.elsevier.es, day 29/05/2017. This copy is for personal use. Any transmission of this document by any media or format is strictly prohibited.

psychotherapy programmes, cognitive and behavioural programmes, and "technology" based interventions, among others.[3] However, training a caregiver entails providing knowledge and skill, in which psychoeducation appears to be the most efficient type of intervention, due to the consistency of the results when it comes to the increase of the competences of the family caregivers and both overload and depression reduction.[4,5]

An integrative review including training programmes for family caregivers of people with dementia has proved it necessary to systematise programmes according to the stage of dementia, so as to facilitate the comparison of results, the verification of efficiency levels and the assessment of health gains induced by their application, given the fact that this is the only possibility to assess their quality.[6] The review established also that training programmes for family caregivers of people with dementia living at home produce positive results for participants; notwithstanding, results need to be deepened and validated. The conceptual characteristics of these programmes require improved definition, as for instance via focus groups or Delphi studies, as well as by proving their effectiveness, e.g., by using controlled experimental studies with more significant samples.[6]

In Portugal a gap of training programmes for family caregivers of people with dementia living at home is felt, which substantiates the present study. The programme "Living together with Dementia" has been created with resource to an integrative revision of literature,[6] a focus group[7] and a Delphi study. It is a psychoeducational study featuring individual sessions, aiming at the training of the family caregiver of people with dementia living at home.

So as to validate the programme, a randomised controlled pilot study is taking place, whose protocol is presented in this study. The goals of the pilot study are as follows:

- To assess the effectiveness of the programme "Living together with dementia" when compared to the ordinary nursing care provided to these caregivers;
- To assess overload, satisfaction and difficulties of the family caregivers after participating in the programme.

The hypothesis that we endeavour to prove is that the family caregivers who integrate the experimental group and participate in the "Living together with dementia" programme will present lower overload levels, greater satisfaction levels and less difficulties associated with the caregiver role than the control group participants.

Methods

Study design

The "Living together with dementia" programme has been designed as a randomised control trial with follow up (4 months, after the end of the intervention). All procedures are in accordance with consolidated standards of reporting trials (CONSORT)[8] presented in Fig. 1.

Setting

The study will take place at the São João Hospital Centre, EPE, Porto-Portugal, at the neurology outpatient consultation, namely, the dementia consultation.

Participants

Inclusion criteria

The following inclusion criteria should be met to allow family caregivers to be eligible to participate in the "Living together with dementia" programme: (a) To be the main caregiver of the person with dementia in early or moderate stages; (b) to be literate; (c) to be motivated to participate in the programme; and (d) to reside in Porto.

Exclusion criteria

Family caregivers were excluded if: (a) the target population of care does not have dementia in early or moderate stage; and (b) the person with dementia suffers from other severe mental pathology.

Recruitment/randomisation

For a 6-month period (from October 2015 to March 2016), the family caregivers were recruited subsequent to the neurology outpatient consultation, namely the dementia group of the São João Hospital Centre – EPE – Porto. The neurologists attending the dementia consultation (auxiliary researchers) have identified the caregivers who met the inclusion criteria and requested their permission to be afterwards reached per telephone, in order to provide information about the study and to accept or not to take part in it. The telephone contact that took place afterwards has been performed by one of the auxiliary researchers. The family caregivers who accepted to participate in the study have been classified in a random numeric listing, and had a participation code assigned (from FC1 to FC27). The allocation has been performed by the drawing of lots of numbered slips of paper performed by the research supervisors. The first 12 caregivers whose numbers have been drawn integrated the experimental group. Helsinki Declaration[9] ethical principles have been considered throughout the entire process.

Ethical considerations

The study and its protocol were accepted by the Health Ethical Commission of the São João Hospital Centre in September 2015. The study is registered in www.clinicaltrials.org with ID number NCT 03015428. All family caregivers who will participate in the study signed a free, prior and informed consent required for a health institution.

Interventions

Conventional care

The family caregivers who integrate the control group will have access to standard health care in the health institution where the study is taking place, such as a neurology appointment every 6 months and the possibility of solving any queries about the pathology, care provision and therapeutic regime with the healthcare professionals' team (doctor, nurse, social worker, psychologist). The participants of the control group will be assessed in the beginning of the study (T1), 7 weeks after (T2) and in a 4-month follow up (T3).

"Living together with dementia" programme

The family caregivers who integrate the experimental group will be submitted to the "Living Together with Dementia" programme, an individual psychoeducational programme, developed and applied by mental health and psychiatry specialist nurses which aims at training the family caregiver who undertakes the care of people with dementia living at home. This is a 7-week programme, composed by 7 individual sessions with a one weekly session load and an average duration of 60 min each and 2 group sessions with all the caregivers present with an average duration

Please cite this article in press as: Sousa L, et al. "Living together with dementia": Training programme for family caregivers – A study protocol. Porto Biomed. J. 2017. http://dx.doi.org/10.1016/j.pbj.2017.04.003

Document downloaded from http://www.elsevier.es, day 29/05/2017. This copy is for personal use. Any transmission of this document by any media or format is strictly prohibited.

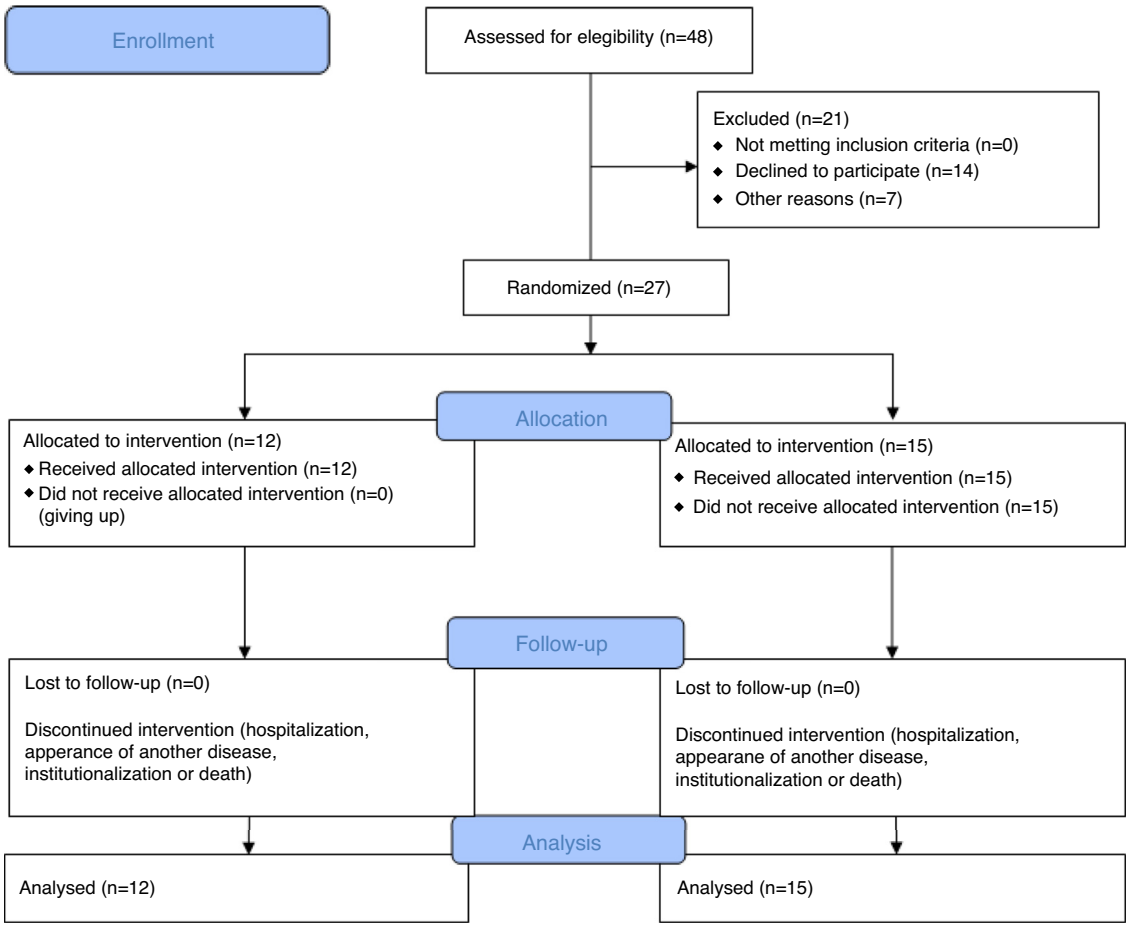


Fig. 1. Consolidated standards of reporting trials (CONSORT) diagram describing flow of participants through the study.

of 90 min. The individual sessions encompass the following topics: dementia, its stages and symptoms; communication and behaviour management; pharmacologic intervention; emotions, expectations and demands of being a caregiver; assistance strategies for the basic and instrumental daily life activities; cognitive stimulation and environment management; coping strategies and problem solving techniques; the caregiver physical and mental health management; existing resources in the community. In the group sessions challenges, emotions, expectations and strategies of being a caregiver of a person with dementia will be shared. Throughout the programme, the methodologies that will be utilised are topic presentation, discussion, practical examples/demonstrations, skill training, practical exercises and movie display. The researcher (nurse) who will apply the programme will always be the same so as to reduce distortion. The participants of the experimental group will be assessed in the beginning of the study (T1), in the end of the programme – 7 weeks after (T2) and in a 4-month follow up (T3).

Data collection and outcomes

Outcomes

All the family caregivers who integrate the study will be assessed in the three moments by means of:

a. Characterisation of the family caregiver (age, gender, schooling, professional occupation, marital status and kinship with the person with dementia). This evaluation also includes questions that seek to characterise the care for the person with dementia, in this fashion: For how long are you a family caregiver?; How many hours a day do you dedicate to the care of the person with dementia?; Do you rely on any help in the care for the person with dementia?; On whose help do you rely on?; What was the previous relation with the person with dementia?; Do you have any training as caregiver?);
b. Three open questions about the strategies that are a daily resource (In your daily routine as a caregiver how do you handle unexpected happenings/problems?; In your daily routine as a caregiver how do you deal with stress symptoms?; In your daily routine as a caregiver how do you regard less good happenings?);
c. Scale of Caregiver Burden (SCB) (validated for the Portuguese population[10]);
d. Caregiver Assessment of Difficulties Index (CADI) (validated for the Portuguese population)[10,11];
e. Caregiver Assessment of Satisfaction Index (CASI) (validated for the Portuguese population),[10,11] and;
f. Pinpoint the 5 major daily needs from a supplied list (the 16-needs list was collected by means of an integrative review of the literature and includes items concerning: management of emotions, feelings, expectations and demands associated with the caregiving process; the development of effective coping techniques, conflict resolution and decision-making techniques; the development of strategies for mental and physical health maintainance; the acquisition of knowledge about dementia, its stages, psychologic and behavioural alterations, communication and behaviour management, adaptation strategies for the basic and instrumental daily life activities and general cognitive stimulation; environmental adjustment; family, social and work relations management and the knowledge of and access to the community resources).

Please cite this article in press as: Sousa L, et al. "Living together with dementia": Training programme for family caregivers – A study protocol. Porto Biomed. J. 2017. http://dx.doi.org/10.1016/j.pbj.2017.04.003

Document downloaded from http://www.elsevier.es, day 29/05/2017. This copy is for personal use. Any transmission of this document by any media or format is strictly prohibited.

Table 1
Outcomes measures and data collection of family caregivers of people with dementia and people with dementia.

Outcome and instrument	Evaluation target	Data collection time		
		T1 (initial evaluation)	T2 (final evaluation)	T3 (follow up at 4 months)
Family caregiver characterisation	Family caregiver	X	X	X
Open questions about the strategies they use every day	Family caregiver	X	X	X
SCB	Family caregiver	X	X	X
CADI	Family caregiver	X	X	X
CASI	Family caregiver	X	X	X
To choose the top 5 daily needs	Family caregiver	X	X	X
Person with dementia characterisation	Person with dementia	X		
MMSE	Person with dementia	X		
DCS	Person with dementia	X		

In the first assessment moment (T1), people with dementia are assessed as well so that identification of the exact stage of the condition is pinpointed and their main handicaps, so that individual intervention with the caregivers might be adjusted to the real needs. To perform such assessment, the following will be applied:

a. Characterisation of the person with dementia (age, gender, schooling, professional occupation, marital status for how long has dementia been diagnosed and type of dementia);
b. Mini mental state examination (MMSE) (validated for the Portuguese population)[12];
c. Dementia Clinical Scale (DCS) (validated for the Portuguese population).[13]

In Table 1 the outcomes measures are to be observed as well as data collection of family caregivers of people with dementia and people with dementia.

Measures

The validated SCB for the Portuguese population by Sequeira[10] is composed by 22 items that evaluate the objective and subjective overload of the family caregiver. Each item is scored by the caregiver from 1 (never) to 5 (always), with a global score varying between 22 and 110, in which a score less than 46 indicates absence of overload, between 46 and 56 mild overload and over 56 intense overload.

The validated CADI for the Portuguese population by Sequeira[10] is composed by 30 potential difficulties related with the caregiver. Each item is scored by the caregiver from 1 (does not take place in my case) to 4 (it happens and disturbs me very much). Higher scores mean greater difficulties.

The validated CASI for the Portuguese population by Sequeira[10] is composed by 30 items containing positive items associated to the provision of care. Each item is scored by the caregiver from 1 (provides no satisfaction) to 4 (provides much satisfaction). Higher scores mean higher satisfaction levels.

The validated MMSE for the Portuguese population by Guerreiro, Silva, Botelho, Leitão and Garcia[12] is a short test for general cognition assessment. Is composed by 30 questions that assess orientation, attention and calculation, retention, evocation, language and constructive skill. It has a total score of 30 points and schooling is also taken into account for evaluation, with the following cut off points being considered cognitive handicap: Schooling 0 to 2 years – 22 points; Schooling from 3 to 6 years – 24 points and Schooling +7 years – 27 points.

The validated DCS for the Portuguese population by Garrett et al.[13] consists of a global evaluation, that calculates the influence of cognitive handicaps in the daily life activities, without presenting cut off values, since the individuals are compared with their own initial performance. This instrument assesses memory, time and space orientation, judgement, problem resolution, social interaction, hobbies and personal care. A score is assigned according to the degree of involvement as follows: 0 = Healthy; 0.5 = Open to question; 1 = light; 2 = mild; 3 = serious. Only the category "personal care" does not present the score "Open to Question".

Data analysis

For data analysis, SPSS software 21 (SPSS® Inc., Chicago, IL, USA) application will be applied. For the purpose of family caregivers' characterisation as well as that of people with dementia, the response to the 5 greater daily needs, MMSE and DCS scores, descriptive statistics will be employed. For result comparison of SCB, CADI and CASI non-parametric statistical analysis will be applied in the three evaluation moments, namely the ANOVA test for repeated tests, due to the reduced size of the sample. For the analysis of differences in the open questions on the strategies used on a daily basis by the caregivers, content analysis will be employed, according to Bardin.[14]

Discussion

In view of the prevalence of dementia in the world, and thereafter in Portugal, the development of the present study is paramount. By dint of the increase of the number of people with this syndrome, many families commence living together and feel the need to cope with a set of cognitive and behavioural changes for which they are not qualified. This triggers overload and emotional burnout for the family caregiver.

In Portugal, there are no validated and systematically implemented training programmes for family caregivers of people with dementia living at home. The programme "Living Together with Dementia" seeks thus to fill this gap and become an asset to guide the professionals' intervention.

We strongly believe that validation and implementation of this programme will prove an asset for the caregivers of the person with dementia themselves, inasmuch as the participants of the experimental group are expected to develop knowledge and skills to provide better care to the person with dementia which brings forward a reduction of the overload and difficulties level as well as greater satisfaction.

The psychoeducational programmes tend to be more efficacious in the caregivers' training.[4,5] The programme "Living together with dementia" features therefore a psycho-educative trait and an individual approach, so that, notwithstanding a core of topics to be covered, it might be adapted to the specific needs of each caregiver.

The major constraints expected throughout the development of the study, are linked to the potential difficulty of commuting of the family caregivers to the hospital due to the lack of means of transport, timetable difficulties and not having any support when it comes to taking care of the person with dementia. To soften these

Please cite this article in press as: Sousa L, et al. "Living together with dementia": Training programme for family caregivers – A study protocol. Porto Biomed. J. 2017. http://dx.doi.org/10.1016/j.pbj.2017.04.003

Document downloaded from http://www.elsevier.es, day 29/05/2017. This copy is for personal use. Any transmission of this document by any media or format is strictly prohibited.

constraints, the programme sessions will be adapted to the caregiver's timetable, which includes weekends and after-work periods if needed.

The results of the pilot-study are expected to allow a future institutional implementation of the programme and the performance of a more robust study of its efficacy. A goal to attain would be the implementation of "Living together with Dementia" in the primary healthcare throughout the country.

Limitations

The reduced dimension of the sample is the main limitation that has been predicted for the study, since in the present conditions non-parametric statistics will be utilised, which does not allow generalisations. However, since this is a pilot-study, assessing the importance of the programme is feasible, as well as performing adjustments, and in a future, develop a study of greater dimensions.

Conclusion

The construction, validation and implementation of training programmes for family caregivers of people with dementia presents itself as a priority in health in the national context. The programme "Living together with Dementia" arises as a response to this need, as well as a guideline for the professionals' intervention. The pilot-study illustrated in this protocol has the purpose of verifying the importance of the programme and identifying viable improvements that facilitate its implementation.

Author contributions

Evaluation, intervention with the participants and drafting of the protocol: Lia Sousa. Review/Correction of study design and drafting of the protocol: Carlos Sequeira; Carme Ferré-Grau. Review of protocol: Pedro Neves; Mar Lleixà-Frotuño. Recruitment of participants: Ana Monteiro; Joana Meireles; Madalena Pinto; Tiago Gomes.

Funding

None declared.

Conflict of interest

The authors declare no conflicts of interest.

References

1. World Health Organization. Dementia: a public health priority. 2012. [cited 2017 January]. Available from: http://www.humana-mente.com/resources/relatorio-OMS-demencia.pdf
2. Toseland R. Caregiver education and support programs: best practice models. California: Family Caregiver Alliance; 2004.
3. Gallagher-Thompson D, Tzuang Y, Au A, Brodaty H, Charlesworth G, Gupta R, et al. International perspectives on nonpharmacological best practices for dementia caregivers: a review. Clin Gerontol. 2012;35:316–55, http://dx.doi.org/10.1080/07317115.2012.678190 [serial on the Internet]. [cited 2017 January].
4. Figueiredo D, Guerra S, Marques A, Sousa. Psycho-educational support to family and formal caregivers of older people with dementia. Rev Temática Kairós Gerontol [serial on the Internet] [cited 2017 January]. 2012;15:31–55. Available from:http://pesquisa.bvsalud.org/sms/resource/pt/lil-947668
5. Lopes L, Cachioni M. Intervenções psicoeducacionais para cuidadores de idosos com demência: uma revisão sistemática. J Bras Psiquiat [serial on the Internet] 2012 [cited January]. 2017;61:252–61. Available from:http://www.scielo.br/pdf/jbpsiq/v61n4/09.pdf
6. Sousa L, Sequeira C, Ferré-Grau C, Neves P, Lleixà-Fortuño M. Training programmes for family caregivers of people with dementia living at home: integrative review. J Clin Nurs. 2017;25:2757–67, http://dx.doi.org/10.1111/jocn.1326 [serial on the Internet] 2016 [cited 2017 January].
7. Sousa L, Sequeira C, Ferré-Grau C, Neves P, Lleixà-Fortuño M. Characteristics of a training programme for family caregivers of a person with dementia living at home. Portuguese J Mental Health Nurs. 2016;3:33–8, http://dx.doi.org/10.19131/rpesm.0114 [serial on the Internet] [cited 2017 January].
8. Moher D, Schulz KF, Altman DG. The CONSORT statement: revised recommendations for improving the quality of reports of parallel group randomized trials. BMC Med Res Methodol. 2017;1:2 [serial on the Internet] 2001 [cited January].
9. World Medical Association World Medical Association Declaration of Helsinki Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects. JAMA [serial on the Internet]. 2013 [cited 2017 January]; 310 (20): 2191–2194. Doi: 10.1001/jama.2013.281053 2013.
10. Sequeira CO. aparecimento de uma perturbação demencial e suas repercussões na família. Porto: Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto; 2007. Tese [Doutoramento em Ciências de Enfermagem].
11. Brito L. A saúde mental dos prestadores de cuidados a familiares idosos. Coimbra: Quarteto Editora; 2000.
12. Guerreiro M, Silva AP, Botelho M, Leitão O, Castro-Caldas A, Garcia C. Adaptação à população portuguesa da tradução do Mini Mental State Examination. Rev Port Neurol. 1994;1:9.
13. Garrett C, Santos F, Tracana I, Barreto J, Sobral M, Fonseca R. Avaliação clínica da demência – Tradução em português. In: Mendonça A, Guerreiro M, editors. Escalas e Testes na Demência. Lisboa: Grupo de Estudos de Envelhecimento Cerebral e Demência; 2008.
14. Bardin L. Análise de Conteúdo. Lisboa: Edições; 2009, 70.

Please cite this article in press as: Sousa L, et al. "Living together with dementia": Training programme for family caregivers – A study protocol. Porto Biomed. J. 2017. http://dx.doi.org/10.1016/j.pbj.2017.04.003

(SHORT) ARTICLE 7: FEATURES OF FAMILY CAREGIVERS OF PEOPLE WITH DEMENTIA ATTENDED AT A NEUROLOGY CONSULTATION

(Article accepted for publication at *The European Proceedings of Social & Behavioural Sciences*)

The European Proceedings of
Social & Behavioural Sciences
EpSBS

Future Academy ISSN: 2357-1330

NursID International Congress
International Congress on Research, Innovation and Development in Nursing

FEATURES OF FAMILY CAREGIVERS OF PEOPLE WITH DEMENTIA ATTENDED AT A NEUROLOGY CONSULTATION

Abstract

Providing care to someone with dementia is a complex task, that requires a set of specific skills and knowledge that family caregivers often lack. Training family caregivers of people with dementia is paramount, and the first step towards such purpose should be the identification of their features and the evaluation of their needs. The main aim of this study is to identify the major characteristics of family caregivers of people with dementia in early or moderate stage living at home, who attend the dementia consultation at a hospital in the north of Portugal, through a quantitative, descriptive and cross-sectional study. This study is a section from a previous randomized controlled trial, performed to assess the short-term efficacy of a training programme for family caregivers of people with dementia (the "Living together with Dementia" programme). Regarding the findings, we realized that the average age of family caregivers is 52, and these are mostly women, married, with basic education levels and employed. They display intense overload and difficulties levels, but also high degrees of satisfaction. They mostly resort to mixed coping/problem resolution strategies and their main needs are expressed as follows: managing emotions and feelings associated with the caring process; developing strategies to preserve physical and mental health; developing knowledge about dementia and its stages and finally, seeking support from formal institutions.

© 2017 Published by Future Academy www.FutureAcademy.org.UK

Keywords: Dementia, Family caregivers, Needs Assessments

This is an Open Access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution-Noncommercial 4.0 Unported License, permitting all non-commercial use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

http://dx.doi.org/
Selection and peer-review under responsibility of the Organizing Committee of the conference
eISSN: 2357-1330

1. Introduction

Dementia is a progressive syndrome that affects memory, thought, behaviour and performance of daily life activities (Alzheimer's disease International, 2012). Dementia has a greater impact on elderly population but, nonetheless, there have been a progressively greater number of reported cases in people under 65 years of age (Alzheimer's Disease International, 2012) and its incidence and prevalence tend to increase, which makes of this syndrome a public health problem (World Health Organisation, 2012).

It becomes hereafter necessary to rethink the impact of this health issue in the community and in the families. It is fundamental to educate and support the caregivers and improve life quality of people with dementia in their own home environment (Alzheimer's disease International, 2012). The training programmes creation, implementation and effectiveness evaluation for family caregivers of people with dementia living at home should be a target for health professionals. The first step towards this objective is to identify the features and the needs of family caregivers.

2. Problem Statement

Due to psychological and behavioural changes in early and moderate stage of dementia, caregivers deal with great stress and overload levels. Intervention on behalf of these caregivers should therefore be a priority for health professionals with the identification of their features and main needs as a first action to be taken.

2.1. Research Questions

Regarding family caregivers of people with dementia in early or moderate stage living at home, who attend the dementia consultation at a hospital in the north of Portugal we want to perceive:

- What are their sociodemographic characteristics?
- What is the extension of their overload, difficulties and satisfaction levels?
- What kind of coping/problem resolution strategies do they use?
- What are their main needs?

2.2. Purpose of the Study

To establish the features of the family caregivers of people with dementia in early or moderate stage living at home, who attend the dementia consultation at a hospital in the north of Portugal regarding sociodemographic characteristics, overload, difficulties and satisfaction levels, coping/problem resolution strategies and manifested needs.

3. Research Methods

A quantitative, descriptive and cross-sectional study, which is a section of a randomized controlled trial that aims at evaluating the short-term efficacy of a psychoeducation programme for family caregivers of people with dementia in early or moderate stage living at home ("Living together with dementia" programme). This is a short part of a larger study developed for a nursing PhD thesis.

Between October 2015 and March 2016, 48 family caregivers were identified (by neurologists) in the dementia consultation at a hospital in the north of Portugal, who met the following inclusion criteria: being the main caregiver of the person with dementia in early or moderate stages; being literate; being motivated to participate in the programme; and residing in Porto. The family caregivers were excluded in the following cases: care recipients did not have dementia in early or moderate stage and the people with dementia suffered from other severe mental pathology. 27 family caregivers agreed to participate in study.

Assessment of the family caregivers who integrated the study was performed by an instrument, containing features of the family caregiver: three open questions regarding the number and type of strategies used as a daily resource; these are: the Scale of Caregiver Burden (SCB) (validated for the Portuguese population) (Sequeira, 2007); the Caregiver Assessment of Difficulties Index (CADI) (validated for the Portuguese population) (Brito, 2000 and Sequeira, 2007); the Caregiver Assessment of Satisfaction Index (CASI) (validated for the Portuguese population) (Brito, 2000 and Sequeira, 2007) as well as pinpoint the 5 major daily needs from a supplied list (the 16-needs list was collected by means of an integrative review of the literature). For data analysis, SPSS software 21 (SPSS® Inc., Chicago, IL, USA) application was used, as well as descriptive statistics. The study was approved by The Health Ethical Commission of the Hospital Centre and all those participating in the study signed a free, prior and informed consent.

http://dx.doi.org/
Selection and peer-review under responsibility of the Organizing Committee of the conference
eISSN: 2357-1330

4. Findings

The average age of family caregivers included in the study is 52, they are mostly women, married, and are daughters or wives of the person with dementia. Most of the caregivers´ level of education goes from 5 to 12 schooling years, they are employed and have no training or experience as a caregiver. The sociodemographic characteristics found in this study are in accordance with other studies in the area, such as Boise, Congleton and Shannon (2005), Chien & Lee (2010), Ducharme et al. (2011), Hepburn, Lewis, Tornatore, Sherman and Bremer (2007), Judge, Yarry and Orsulic-Jeras (2009) and Samia, Hepburn and Nichols (2012).

The previous relationship with the person with dementia was a positive one and most caregivers have a support net for the caring of their loved ones. They have been undertaking this task for about 3 years and devote about 7.5 hours a day to their family member with dementia. Alzheimer's dementia is the most common one among people who are under the care of these family caregivers, whose features can be analysed in table 1.

Table 01. Family caregivers features

Family caregivers (n=27)	
Age (SD)	52 (11,7)
Gender	Male – 7 (26%) Female – 20 (74%)
Schooling	0-4 years – 6 (22%) 5-12 years – 17 (63%) >12 years – 4 (15%)
Marital status	Married – 18 (67%) Not married - 9 (33%)
Occupation	Active – 20 (74%) Not active – 7 (26%)
Duration of family member's illness (SD)	3,0 years (2,2)
Type of dementia of the relative	Alzheimer – 15 (56%) Others – 12 (44%)
Kinship with the person with dementia	Partner – 7 (26%) Son/daughter – 16 (59%) Other – 4 (15%)
Previous relationship with the person with dementia	Good relationship – 26 (96%) Bad relationship – 1(4%)
Years as a caregiver (SD)	3,3 (2,2)
Hours of day care (SD)	7,5 (7,4)
Help in caring	Yes – 19 (70%) No – 8 (30%)
Previous training as a caregiver	Yes – 1 (4%) No – 26 (96%)
Type of coping/problema solving strategies	Focused on problem – 9 (33%) Focused on emotion – 1 (4%) Mixed – 16 (59%) None – 1 (4%)
Mean SCB score (SD)	57,1 (13,2) – Intense overload (>56 score)
Mean CADI score (SD)	62,3 (20,7) – High level of difficulties (90 top score)
Mean CASI score (SD)	89,4 (18,6) – High satisfaction (120 top score)
Legend: SD – Stand Derivation; SCB – Scale of Caregiver Burden; CADI – Caregiver Assessment Difficulties Index; CASI – Caregiver Assessment Satisfaction Index	

As can be observed in table 1, the family caregivers who participated in the study resort mostly to mixed coping/problem resolution strategies; in other words, they focus on solving the problem, but also on managing the emotion associated with the problem. An instance is asking for the help of other relatives to solve the problem and going for walks with friends to cope with stress.

http://dx.doi.org/
Selection and peer-review under responsibility of the Organizing Committee of the conference
eISSN: 2357-1330

Family caregivers present high overload and difficulties levels, which is compliant with some studies that state that as a result of the behaviour and psychological changes associated to the early and moderate stages of dementia, family caregivers that undertake this responsibility are more exposed to stress than other caregivers (Clipp and George, 1993).

However, these caregivers present high levels of satisfaction, which may be related to the positive meanings associated with caring, as some authors claim (Ferré-Grau, Rodero-Sánchez, Cid-Buera, Vives-Relats & Aparicio-Casals, 2011; Sequeira, 2007) and also due to a prior positive relationship with the person with dementia, which is a predictor of greater satisfaction in caring (Sánchez-Izquierdo, Prieto-Ursúa & Caperos, 2015).

As can be seen in table 2, the main needs expressed by family caregivers were: managing emotions and feelings associated with the caring process; developing strategies to preserve physical and mental health; developing knowledge about dementia and its stages; developing knowledge about psychological and behavioural changes in people with dementia; developing practical skills for the performance of care and seeking support from formal institutions. Developing strategies to preserve physical and mental health - possibly due to the intense overload presented by these caregivers – accounted for 74% of the answers.

Table 02. Family caregivers needs

Family caregivers (n=27)	
To manage emotions and feelings associated with the caring process.	15 (56%)
To manage expectations and requirements associated with the caring process.	3 (11%)
To develop effective coping strategies.	7 (26%)
To develop problem-solving techniques.	7 (26%)
To develop strategies to maintain physical and mental health.	20 (74%)
To develop knowledge about dementia and its stages.	12 (44%)
To develop knowledge about psychological and behavioral changes in people with dementia.	10 (37%)
To develop knowledge about communication strategies and behavior management.	6 (22%)
To develop knowledge about adaptive strategies for daily life activities.	7 (26%)
To develop knowledge about adaptive strategies for instrumental life activities.	0 (0%)
To develop knowledge about strategies of general stimulation of cognition.	2 (7%)
To develop practical skills for the execution of care.	10 (37%)
To adapt the environment to the needs of the person.	7 (26%)
To manage family, social and work relationships.	8 (30%)
To know resources in the community.	8 (30%)
To seek support from formal institutions.	13 (48%)

5. Conclusion

This study made it possible to understand the features of family caregivers of people with dementia in early or moderate stage, who attend the dementia consultation at a hospital in the north of Portugal and to identify their levels of overload, difficulties and satisfaction. It was also possible to understand their main needs and the type of coping/problem resolution strategies they use.

These results are fundamental for the construction of adapted training programmes. The construction, validation and implementation of training programmes for family caregivers of people with dementia presents itself as a priority in health in the national context. The programme “Living together with Dementia” arises as a response to this need, as well as a guideline for the professionals’ intervention.

References

- Alzheimer's disease international. (2012). *World Alzheimer Report 2012: Overcoming the stigma of dementia.* Accessed in: http://www.alz.co.uk/research/world-report-2015
- Boise, L., Congleton, L. and Shannon, K. (2005). Empowering family caregivers: the powerful tools for caregiving program. *Educational Gerontology*, 31 (7), 573-586. Doi: 10.1080/03601270590962523
- Brito L. (2000). *A saúde mental dos prestadores de cuidados a familiares idosos*. Coimbra: Quarteto Editora.
- Chien, W. & Lee, I. (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
- Clipp, E. & George, L. (1993). Dementia and cancer: a comparison of spouse caregivers. *Gerontologist*, 33 (4), 534-541. Accessed in: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8375684.
- Ducharme, F., Lévesque, L., Lachance, L., Kergoat, M., Legault, A., Beaudet, L. and 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
- Ferré-Grau, C., Rodero-Sánchez V., Cid-Buera D., Vives-Relats C. e Aparicio-Casals M. R. (2011). *Guía de Cuidados de Enfermería: Cuidar al Cuidador en Atención Primaria.* Tarragona: Publicacions URV
- Hepburn, K., Lewis, M., Tornatore, J., Sherman, C. and Bremer, K. (2007). The savvy caregiver – the demonstrated effectiveness of a transportable dementia caregiver psychoeducation program. *Journal of Gerontological Nursing*, 33 (3), 30-36. Accessed in: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17378189
- Judge, K., Yarry, S., 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
- Sánchez-Izquierdo, M., Prieto-Ursúa, M. & Caperos, J. (2015). Positive aspects of family caregiving of dependent elderly. *Educational Gerontology*, 41 (11), 745-756. Doi 10.1080/03601277.2015.1033227
- Samia, L., Hepburn, K. and 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. Doi: 10.1002/nur.21504
- Sequeira, C. (2007). *O aparecimento de uma Perturbação demencial e suas repercussões na Família*. (Tese de doutoramento). Instituto de Ciências Biomédicas, Universidade do Porto, Portugal.
- Sousa, L., Sequeira, C., Ferré-Grau, C., Neves, P. and Lleixà-Fortuño, M. (2016). Training programmes for family caregivers of people with dementia living at home: integrative review. *Journal of Clinical Nursing*, 25 (19-20), 2757-2767. Doi: 10.1111/jocn.13266.
- Sousa, L., Sequeira, C., Ferré-Grau, C., Neves, P. and Lleixà-Fortuño, M. (2016). Características de um programa de capacitação para familiares cuidadores de pessoas com demência a residir no domicílio. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*, 3, 33-38. Doi: 10.19131/rpesm.0114.
- Sousa, L., Sequeira, C., Ferré-Grau, C., Neves, P., Lleixà-Fortuño, M., Monteiro, A. …Gomes, T. (2017). Living Together With Dementia": training programme for family caregivers – a study protocol. *Porto Biomedical Journal*, 78, 1-5. Accessed in: https://doi.org/10.1016/j.pbj.2017.04.003
- World Health Organization. (2012). *Dementia: a public health priority*. Accessed in: http://www.humana-mente.com/resources/relatorio-OMS-demencia.pdf

ARTICLE 8: "LIVING TOGETHER WITH DEMENTIA": SHORT-TERM EFFICACY OF A TRAINING PROGRAMME FOR FAMILY CAREGIVERS

(Article submitted to the Health & Social Care in the Community)

Original Research Article

"LIVING TOGETHER WITH DEMENTIA": PRELIMINARY RESULTS OF A TRAINING PROGRAMME FOR FAMILY CAREGIVERS.

Key words: Dementia; family caregivers; training programs; randomized controlled trial

Abstract

Background/Aims: the psicoeducational programme "Living together with dementia" aims at enabling family caregivers of people with dementia in an early to moderate stage living at home to perform the role of caregiver. The goal of this paper is to present the results of a short-term efficacy study performed with this programme. *Methods:* randomized controlled trial with 27 family caregivers, developed in the neurology outpatient ward of a hospital in the north of Portugal. Strategies, overload, difficulties and satisfaction of the caregivers were assessed in three different stages (beginning and end of the intervention, as well as follow up). *Results:* In the final assessment, an improvement of the overload and the difficulties is confirmed, as well as an increase of the caregiver's satisfaction level and an improvement of the coping strategies. In the follow up stage, results tend to evolve towards those of the initial assessment. *Conclusion:* the programme "Living together with dementia" appears to be a major contribution to enable family caregivers of people with dementia, notwithstanding the need of developing an efficacy study using a more expressive sample.

Introduction

Global aging is an irrefutable fact. It is estimated that in the next 10 years the number of people aged over 60 will surpass one billion (HelpAge International, 2017). Together with the aging of the population, there is an expressive increase of the number of people with dementia, which is expected to rise from 36 million to 115 million in 2050 (HelpAge International, 2017).

Presently, most people with dementia live at home under the care of family members. In 2012, around 15 million family caregivers spent 17,5 billion hours in the provision of care to their family members with dementia (Alzheimer's Association, 2013). These amount of time dedicated to such task imply physical, emotional, social and economic burden both to the caregivers and the family. As a result of the behavior and psychologic changes associated to the early and moderate stages of dementia, family caregivers that undertaking this responsibility are more exposed to stress than other caregivers (Clipp and George, 1993).

In the face of this context, the family caregivers of people with dementia arise as a priority setting for health professionals, namely mental health and psychiatry nurses. The development and implementation of non-pharmacological measures that allow enabling family caregivers to provide care to people with dementia living at home is paramount, as well as to reduce the negative effects of the caregiver role and promote a better life quality.

Diverse non pharmacological interventions with family caregivers of people with dementia are to be found in literature, such as support groups, psychotherapy, technology based interventions and psychoeducation, among others (Lopes and Cachioni, 2012). However, psychoeducational interventions seem to provide a better response in the reduction of burden and depression, in the improvement of the subjective wellbeing and increase of knowledge and abilities of the family caregiver (Pinquart and Sörensen, 2003). In Portugal, there is a lack of systematised and implemented psychoeducation programmes for these caregivers.

The programme "Living together with dementia" is a psychoeducational approach to empower caregivers of people with dementia in an early or moderate stage living at home. This programme was built and validated in a conceptual fashion, by means of a focus group integrative literature review and a delphy study (Sousa, Sequeira, Ferré-Grau, Neves and Lleixà-Fortuño, 2016; Sousa, Sequeira, Ferré-Grau, Neves and Lleixà-Fortuño, 2016a). A protocol of randomized controlled trial was developed (Sousa et al., 2017) to address its experimental validation, after which a short-term efficacy study took place. The aims of the pilot study were the following: Evaluating the effectiveness of the programme "Living together with dementia" when compared to the usual nursing care provided to these caregivers and Evaluating coping/problem solving strategies, burden, satisfaction and complications of the family caregivers after the participation in the programme. The aim of this paper is to present the results of this short-term efficacy study.

Methods

Study design

A randomized control trial with a 4-month follow up was promoted to develop this pilot-study. The study was developed, the dementia consultation of the neurology outpatient consultation in a hospital located in Porto-Portugal was the elected location for the development of the study which was registered in www.clinicaltrials.org with ID number NCT 03015428.

Participants

Inclusion and exclusion criteria

These were the inclusion criteria that the families should have met to be eligible as caregivers and participate in the programme "Living together with dementia": (a) being the main caregiver of the person with dementia in early or moderate stages; (b) being literate; (c) being motivated to participate in the programme; and (d) residing in Porto. The following were exclusion criteria: (a) the people under care did not have dementia in early or moderate stage; and (b) the people with dementia experienced other severe mental pathology.

Recruitment/randomization

For a period of 6 months (between October 2015 and March 2016), thereupon the neurology outpatient consultation, namely the dementia group, family caregivers were approached and recruited. Caregivers who met the inclusion criteria were identified by the neurologists attending the dementia consultation and were requested permission to be afterwards contacted by telephone, so that information about the study could be supplied and thus give the caregivers opportunity to accept or not to participate in the study. The posterior telephone contact was responsibility of one of the auxiliary researchers. The family caregivers who agreed to participate in the study were classified in a random numeric listing, and were assigned a participation code (from FC1 to FC27). The allocation was decided by the drawing of lots of numbered slips of paper under the responsibility of the research supervisors. The caregivers who integrated the experimental group were the first 12 whose numbers were drawn.

Ethical considerations

The Health Ethical Commission of the Hospital Centre accepted the study and its protocol in September 2015. All those participating in the study signed a free, prior and informed consent required for a health institution. Helsinki Declaration ethical principles was taken into account throughout the process.

"Living together with dementia" programme Vs. Conventional care

The family caregivers who integrated the experimental group were submitted to the "Living Together with Dementia" programme. This is an individual psychoeducational programme, developed and applied by mental health and psychiatry specialist nurses with the goal of training the family caregiver who undertakes the care of people with dementia in initial or moderate stage living at home. This is a 7-week programme, composed by 7 weekly individual sessions with an average duration of 60 min each as well as two 90-minute group sessions with all the caregivers taking part. The individual sessions encompassed topic as follows: dementia, its stages and symptoms; communication and behavior management; pharmacologic intervention;

emotions, expectations and demands of performing the role of a caregiver; assistance strategies for the basic and instrumental daily life activities; cognitive stimulation and environment management; coping strategies and problem solving techniques; management of the caregiver physical and mental health condition and resources available in the community. The group sessions aimed at sharing challenges, emotions, expectations and strategies of being a caregiver of a person with dementia. Methodologies that were utilized during the programme were as follows: topic presentation, discussion, practical examples/demonstrations, skill training, practical exercises and movie display. The researcher (nurse) who aplied the programme was be the same throughout the whole process to curtail distortion. The participants of the experimental group were assessed in the beginning of the study (T1), in the end of the programme – 7 weeks after (T2) and in a 4-month follow up (T3). In order to the participants of the experimental group to keep contact after the programme a Facebook® page was created.

Family caregivers who integrated the control group had access to standard health care in the health institution where the study took place, such as a neurology appointment every 6 months and the possibility of clarifying doubts about the pathology, care provision and therapeutic regime with the healthcare professionals' team (doctor, nurse, social worker, psychologist). The participants of the control group were assessed in the beginning of the study (T1), 7 weeks after (T2) and in a 4-month follow up (T3).

Outcomes and measures

Assessment of all the family caregivers who integrated the study was performed in all the three moments: beginning of the study (T1), 7 weeks after (T2) and in a 4-month follow up (T3) by means of the following:

a) Features of the family caregiver (age, gender, schooling, professional occupation, marital status and kinship with the person with dementia). The care for the person with dementia was also considered in this evaluation by means of questions such as : For how long are you a family caregiver?; How many hours a day do you dedicate to the care of the person with dementia?; Do you rely on any help in the care for the person with dementia?; On whose help do you rely on?; What was the previous relation with the person with dementia?; Do you have any training as caregiver?).

b) Three open questions regarding the number and type of strategies used as a daily resource (In your daily routine as a caregiver how do you handle unexpected happenings/problems?; In your daily routine as a caregiver how do you deal with stress symptoms?; In your daily routine as a caregiver how do you regard less good happenings?).

c) 22 items to evaluate the objective and subjective overload of the family caregiver compose the Scale of Caregiver Burden (SCB) (validated for the Portuguese population) (Sequeira, 2007). The caregiver scored each item from 1 (never) to 5 (always), and a global score with a variation from 22 to 110, meaning a score below 46 absence of overload, from 46 to 56 mild overload and over 56 intense overload.

d) Caregiver Assessment of Difficulties Index (CADI) (validated for the Portuguese population) (Brito, 2000 e Sequeira, 2007) is composed by 30 potential queries related with the caregiver. The caregiver scored each item between 1 (does not take place in my case) and 4 (it happens and disturbs me very much). The higher the score, the greater the queries (90 is the higher score).

e) Caregiver Assessment of Satisfaction Index (CASI) (validated for the Portuguese population) (Brito, 2000 e Sequeira, 2007) is composed by 30 positive items associated to the provision of care. The caregiver scored each item between 1 (provides no satisfaction) and 4 (provides much satisfaction). The higher the score, the higher the satisfaction levels (120 is the higher score).

The assessment tool is composed by self-completed scales made available to the caregivers as well as a period of time to fill in the form individual and privately, in the three assessment moments, so as to reduce assessment bias.

In the first assessment moment (T1), people with dementia were also under assessment to allow the identification of the exact stage of the condition and main handicaps, and thereafter the adjustment of individual intervention to the real needs made possible. The following items were applied to allow assessment to be performed:

a) Features of the person with dementia (age, gender, schooling, professional occupation, marital status for how long has dementia been diagnosed and type of dementia).

b) Mini Mental State Examination (MMSE) (validated for the Portuguese population) (Guerreiro, Silva, Botelho, Leitão and Garcia, 1994), which is a short test for general cognition assessment, composed by 30 questions that assess orientation, attention and calculation, retention, evocation, language and constructive skill. It scores a total of 30 points and schooling is also considered for evaluation, with the following cut off points acknowledged as cognitive handicap: Schooling 0 to 2 years – 22 points; Schooling from 3 to 6 years – 24 points and Schooling +7 years – 27 points.

c) Dementia Clinical Scale (DCS) (validated for the Portuguese population) (Garrett et al., 2008) consists of a global evaluation, that calculates the influence of cognitive handicaps in the daily

life activities, without presenting cut off values, as people are compared with their own initial performance. This instrument assesses memory, time and space orientation, judgement, problem resolution, social interaction, hobbies and personal care. A score is assigned according to the degree of involvement as follows: 0 = Healthy; 0,5 = Open to question; 1 = light; 2 = Mild; 3 = Serious. Only the category "personal care" does not present the score "Open to Question".

Table 1 contains the outcomes measures and also data collection of family caregivers of people with dementia and people with dementia.

Table 1_ Outcomes measures and data collection of family caregivers of people with dementia and people with dementia.

Outcome and instrument	**Evaluation target**	**Data collection time**		
		T1 (initial evaluation)	T2 (final evaluation)	T3 (follow up at 4 months)
Family caregiver characterisation	Family caregiver	X	X	X
Open questions about the strategies they use every day	Family caregiver	X	X	X
SCB	Family caregiver	X	X	X
CADI	Family caregiver	X	X	X
CASI	Family caregiver	X	X	X
To choose the top 5 daily needs	Family caregiver	X	X	X
People with dementia characterisation	Person with dementia	X		
MMSE	Person with dementia	X		
DCS	Person with dementia	X		

Legend: SCB – Scale of Caregiver Burden; CADI - Caregiver Assessment of Difficulties Index; CASI - Caregiver Assessment of Satisfaction Index; MMSE – Mini Mental State Examination; DCS – Dementia Clinical Scale.

Statistical analysis

For data analysis, SPSS software 21 (SPSS® Inc., Chicago, IL, USA) application was applied. To compare the mean of the quantitative variables, when there was homogeneity between the independent groups, t-student test was used. When there was no homogeneity, the option was the U-Mann-Whitney test. To compare the qualitative variables between the groups Chi-square test was used. To compare the scores obtained by the participants of the two groups, in the three assessment moments, the ANOVA test was used for repeated measures. To present the intervention effect size, the choice was partial eta-square. Data analysis assumptions were verified. The level of confidence was set at 95%, with a significance level of 5%.

Hypothesis

The hypothesis that we endeavour to prove (H_0) is that the family caregivers who integrate the experimental group and participate in the "Living together with dementia" programme will present more coping/problem solving strategies, lower overload levels, greater satisfaction levels and less difficulties associated with the caregiver role than the control group participants.

Results

During the recruitment process, 48 family caregivers that achieved compliance with the inclusion criteria were identified and of these, 27 accepted to integrate the study (control group=15 and experimental group=12). The intervention protocol was fully applied during the course of the study, as planned. Adherence for the participants who completed the study, assessed by the proportion of sessions attended, was 100%. Through the randomization process, two groups with similar characteristics were formed. The enrollment process can be observed in Figure 1. Participants' characteristics at baseline are summarised in Table 2. The characteristics of family caregivers who participated in the study are similar to other caregivers who joined other studies, such as Boise, Congleton and Shannon (2005), Chien & Lee (2010), Ducharme et al. (2011), Hepburn, Lewis, Tornatore, Sherman and Bremer (2007), Judge, Yarry and Orsulic-Jeras (2009) and Samia, Hepburn and Nichols (2012).

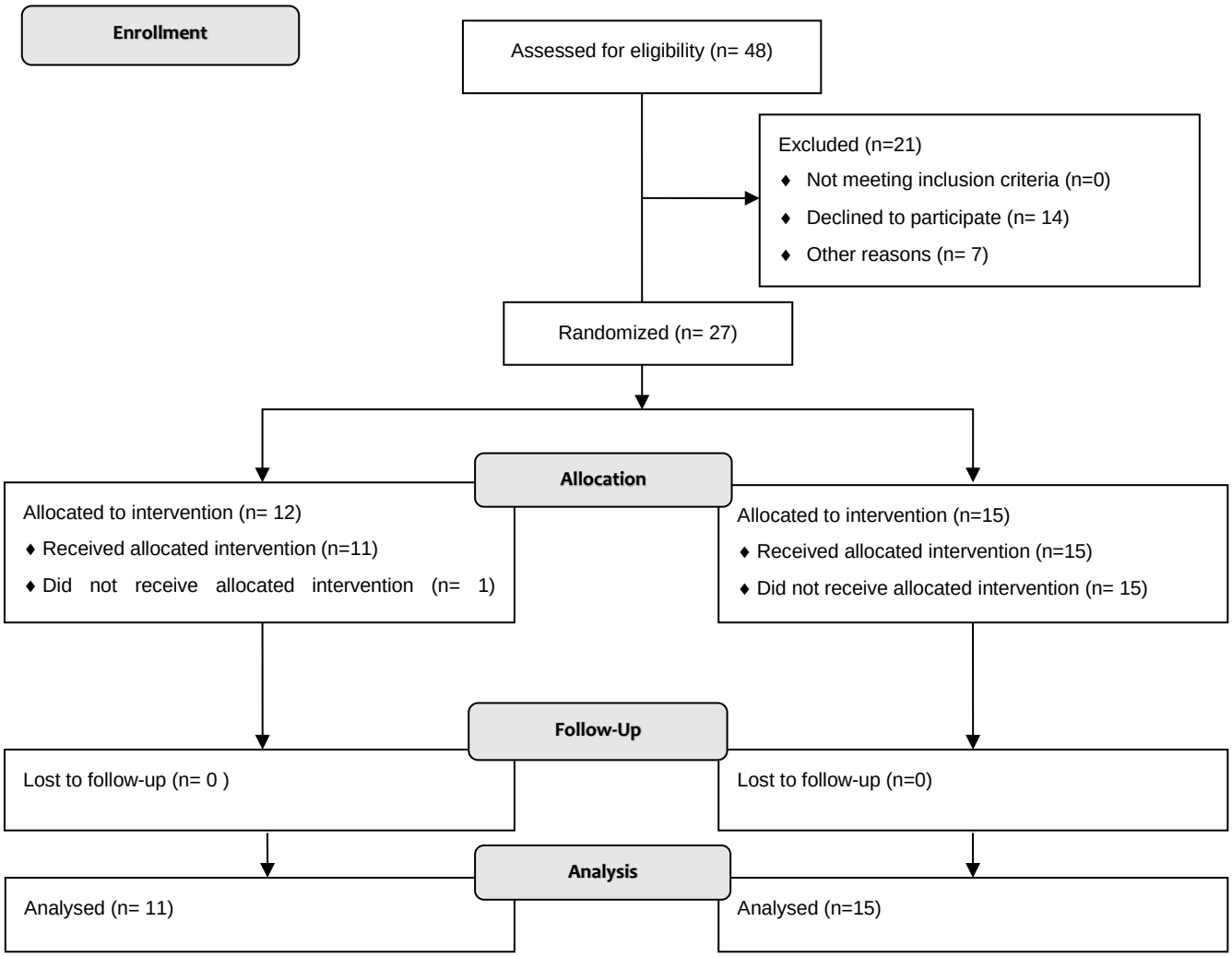


Figure 1_ Participant flow through the phases of the randomised controlled trial.

Table 2_ Characterization of participants at baseline.

Variables	EG (n=12)	CG (n=15)	*p*
People with dementia			
Age (SD)	71 years (11,4)	76 years (8,6)	$t_{(25)}$=-1,346, *p*=0,190 $F_{(25)}$=0,393, *p*=0,537
Gender	Male – 7 (58%) Female – 5 (42%)	Male – 6 (40%) Female – 9 (60%)	$X^2(1)$=0,926, p=0,336
Schooling	0-2 years – 0 (0%) 3-6 years – 10 (83%) +7 years – 2 (17%)	0-2 years – 2 (13%) 3-6 years – 12 (80%) +7 years – 1 (7%)	$t_{(25)}$=-1,405, *p*=0,172 $F_{(25)}$=0,051, *p*=0,824
Marital status	Married – 9 (75%) Not married - 3 (25%)	Married – 8 (53%) Not married – 7 (47%)	$X^2(1)$=1,815, p=0,178
Disease duration (SD)	2,7 years (1,8)	3,3 years (2,5)	$t_{(25)}$=-0,779, *p*=0,443 $F_{(25)}$=2,253, *p*=0,146
Type of dementia	Alzheimer – 7 (58%) Others – 5 (42%)	Alzheimer – 8 (53%) Others – 7 (47%)	$X^2(1)$=0,333, p=0,564
Global score MMSE (SD)	15,8 (10,2)	14,5 (8,8)	$t_{(25)}$=0,333, *p*=0,742 $F_{(25)}$=0,473, *p*=0,498
Global score DCS (SD)	6,4 (3,8)	8,5 (4,6)	$t_{(25)}$=-1,273, *p*=0,215 $F_{(25)}$=1,849, *p*=0,186
Family caregivers			
Age (SD)	48 (12,5)	55 (10,1)	$t_{(25)}$=-1,752, *p*=0,092 $F_{(25)}$=0,036, *p*=0,851
Gender	Male – 4 (33%) Female – 8 (67%)	Male – 3 (20%) Female – 12 (80%)	$X^2(1)$=6,259, p=0,012
Schooling	0-4 years – 1 (8%) 5-12 years – 9 (75%) >12 years – 2 (17%)	0-4 years – 5 (33%) 5-11 years – 8 (53%) =>12 years – 2 (13%)	$t_{(25)}$=-1,430, *p*=0,165 $F_{(25)}$=1,374, *p*=0,252
Marital status	Married – 6 (50%) Not married - 6 (50%)	Married – 12 (80%) Not married – 3 (20%)	$X^2(1)$=3,000, p=0,083
Occupation	Active – 9 (75%) Not active – 3 (25%)	Active – 11 (73%) Not active – 4 (27%)	$X^2(1)$=6,259, p=0,012
Kinship with the person with dementia	Partner – 4 (33%) Son/daughter – 7 (59%) Others – 1 (8%)	Partner – 3 (25%) Son/daughter – 9 (60%) Others – 3 (20%)	$X^2(1)$=6,259, p=0,012
Previous relationship with the person with dementia	Good relationship – 11 (92%) Bad relationship – 1(8%)	Good relationship – 15 (100%)	$X^2(1)$=23,148, p=0,000
Years as a caregiver (SD)	2,5 (1,6)	3,9 (2,4)	$t_{(25)}$=-1,734, *p*=0,095 $F_{(25)}$=3,644, *p*=0,068
Hours of day care (SD)	9,2 (8,8)	6,2 (6,0)	U=82, *p*=0,719 $F_{(25)}$=4,487, *p*=0,044
Help in caring	Yes – 9 (75%) No – 3 (25%)	Yes – 10 (67%) No – 5 (33%)	$X^2(1)$=4,481, p=0,034
Previous training as a caregiver	Yes – 0 (0%) No – 12 (100%)	Yes – 1 (7%) No – 14 (93%)	$X^2(1)$=23,148, p=0,000

Legend: EG – Experimental Group; CG – Control Group; MMSE – Mini Mental State Examination; DCS – Dementia Clinical Scale; DS – Stand Derivation

According to table 2, there are no statistically significant differences when it comes to the characteristics and the MMSE and ECD global scores between the group of people with dementia under the care of family caregivers that integrate the control group and the ones who integrate the experimental group. In both groups, the global scores obtained in people with dementia position them within the interval that correspond to dementia in an early or moderate stage, as intended. In turn, the family caregivers who integrate the experimental control group present homogeneous characteristics, as evidenced in the Table 2.

Descriptive statistics for mean scores at initial evaluation, final evaluation and follow up are presented in Table 3.

Table 3_ Mean of global scores at the evaluation moments.

Variables	EG (n=12)			CG (n=15)		
	T1 (Inicial)	T2 (Final)	T3 (follow up)	T1 (Inicial)	T2 (Final)	T3 (follow up)
Mean of coping/problem solving strategies (SD)	2,6 (1,2)	3,6 (1,3)	3,5 (1,5)	2,3 (1,2)	2,3 (1,3)	2,2 (1,3)
Mean SCB score (SD)	56,5 (13,4)	49,7 (16,1)	56,4 (16,1)	57,7 (13,4)	52,9 (11,3)	55,6 (12,9)
Mean CADI score (SD)	58,7 (21,5)	52,8 (22,2)	60,2 (22,8)	65,1 (20,4)	63,4 (19,4)	66,0 (20,6)
Mean CASI score (SD)	84,8 (16,7)	94,0 (16,3)	89,5 (16,3)	93,1 (19,7)	92,8 (21,9)	92,6 (21,6)

Legend: EG – Experimental Group; CG – Control Group SCB – Scale of Caregiver Burden; CADI - Caregiver Assessment of Difficulties Index; CASI - Caregiver Assessment of Satisfaction Index; DS – Stand Derivation

A mixed between-within subjects analysis of variance was conducted to assess the impact of the intervention/control on participants' scores, across the three time periods (T1, T2 and T3). To apply this test there was a previous assessment of the prerequisites criteria, such as being a random sample, with both normal distribution and homogeneity of variance independent observations of each group among themselves and the variables under study measured on an interval scale (Marôco, 2010).

Regarding the coping/problem resolution strategies, the mean in the experimental group increases in the final assessment and remains similar in the follow up. In the control group, the mean remains similar during the three assessment moments as can be observed in table 3. The caregivers' strategies do not vary in a statistically significant manner between the groups over time, although the effect size of the intervention is expressive (Wilks' lambda = 0,840; $F_{(2,23)}$=2,198, *p*=0,134, Partial Eta Squared=0,160), according to table 4.

Regarding SCB, family caregivers in both groups present intense burden values in the initial assessment. These drop to a low level in the final assessment and increase again in the follow up phase, although the experimental group elements present a more expressive score variation, according to table 3. It is verified that, overtime the burden levels vary in a statistically significant form between the groups (Wilks' lambda = 0,455; $F_{(2,23)}$=13,783, *p*=0,000), but there is no statistically meaningful relation between the burden levels variation and the participation in the training programme (Wilks' lambda = 0,903; $F_{(2,23)}$=1,233, *p*=0,310). Notwithstanding, there is a statically significant disparity in the burden levels of the caregivers between the initial and final assessment and between the final assessment and the follow up phase, which does not apply between the initial assessment and the follow up, as confirmed by table 4.

Regarding CADI, both groups' family caregivers present high difficulties levels in the three assessment moments. In the experimental group, there is a slight drop in the score obtained in the final assessment and an expressive increase in the follow up moment. In the control group, the score keeps roughly stable throughout the three assessment moments, according to table 3. However, the difficulties faced by the caregivers in both groups do not vary in a statistically significant way over time and the intervention effect size is reduced (Wilks' lambda = 0,455; $F_{(2,23)}$=1,407, *p*=0,265, Partial Eta Squared=0,027), as illustrated by table 4.

When it comes to CASI, the family caregivers of both groups present high levels of satisfaction in the three assessment moments. In the control group, the score value keeps roughly stable over time. In the experimental group, the score increases in the final assessment and decreases in the follow up, although it keeps above the score obtained in the initial assessment as shown in table 3. There are no statistically significant differences in the satisfaction levels from start and overtime between both groups, although the effect size of the intervention is expressive (Wilks' lambda = 0,815; $F_{(2,23)}$=2,617, *p*=0,095, Partial Eta Squared=0,185), as indicated in table 4.

Table 4_ Differences between the means of the scores, between the groups, in the 3 evaluation moments.

Evaluation moments	Coping/problem solving strategies		SCB		CADI		CASI	
	Mean difference (SD)	*p*	Mean difference (SD)	*p*	Mean difference (SD)	*p*	Mean difference (SD)	*p*
T1 → T2	-0,5 (0,2)	0,135	5,3 (1,1)	0,000	3,3 (2,5)	0,584	-4,0 (1,8)	0,124
T2 → T3	0,1 (0,1)	1,000	- 4,7 (1,2)	0,002	-5,0 (3,1)	0,376	2,4 (2,2)	0,866
T1 → T3	-0,4 (0,3)	0,438	0,6 (1,4)	1,000	-1,7 (2,9)	1,000	-1,6 (2,2)	1,000

Legend: SCB – Scale of Caregiver Burden; CADI - Caregiver Assessment of Difficulties Index; CASI - Caregiver Assessment of Satisfaction Index; DS – Stand Derivation

Discussion

In the post intervention assessment, there has been an increase in the number of coping/problem resolution strategies used by the elements of the experimental group, that remained stable during the follow up. Although the statistic difference was not significant, the effect size that was found suggests an important consequence of the programme applied in the improvement of the experimental group's strategies. These results are validated by other studies in the area, namely the systematic revision performed by Lopes & Cachioni (2012), that proved psychoeducational approaches present significant results regarding the use of coping strategies, since the family caregivers of people with dementia learn how to identify and use these strategies during the programme. The results obtained by the experimental group in this

variable keep steady overtime, possibly due to the analysis work of the main stress triggers/problems of each caregiver that is performed, strategies that they learn how to identify, select the ones that are most adaptive and apply them to the everyday life. This allows the caregiver to select the strategies that suit him/herself better, to verify the results and preserve their use on a long-term basis. If a strategy works, the caregivers will tend to preserve its implementation.

The caregivers' burden has been varying in a statistically significant way during the intervention, decreasing in the final assessment and increasing again in the follow up period. The positive effect of psychoeducational programmes in the burden levels of the caregivers is reported in studies such as the ones performed by Chien et al. (2010) and Lopes & Cachioni (2012). However, the increase of the caregiver's burden over the long term might be related to the evolution of the family member's dementia and the awareness of the disease and its nuances. Some programmes featuring educational interventions achieved less positive results, such as the psychological suffering of the caregivers and the perception of the overload emanating from the knowledge about the evolution of dementia acquired by the caregivers throughout the intervention.

These results stress the importance of the emotional support and the share of experiences that should be included in the psychoeducational programmes, so as to minimize the negative impact that the increase in the scope of knowledge might bring along. With this aim in mind, the programme "Living together with dementia" integrates two group sessions with the family caregivers of people with dementia. Notwithstanding these remarks, psychoeducation assumes itself as an interesting intervention to reduce the caregiver's burden (Lopes & Cachioni, 2012). Another important aspect is the fact that the programme proposes an individual approach, which seem to be particularly effective in the reduction of the caregiver's burden. (Beinart, Weinman, Wade and Brady, 2012).

To what the difficulties are concerned, we can also observe a decrease after the programme and an expressive increase in the follow up. Such as the overload, also the difficulties are intimately related with the knowledge about the disease and its progression. In our perspective, the deeper the knowledge, the higher the perception of future difficulties, which, in its turn, explains the increase of the CADI score in the follow up. The caregiver's satisfaction behaves like the remaining variables evaluated. At baseline, all family caregivers present high satisfaction levels. In their study as well, Sánchez-Izquierdo, Prieto-Ursúa & Caperos (2015) found similar satisfaction results. These seem to be closely related to some aspects that promote satisfaction

to the act of providing care, such as, perceive and deal with this fact as a way to give life a meaning; or the existence of a previous positive relation between the caregiver and the person who is being delivered that care. In the present study, almost all caregivers refer a good previous relation with the person with dementia, which can contribute to a positive vision of the act of providing care and a higher satisfaction level. Another aspect that seems to influence the caregiver's satisfaction is the dependence level of the person with dementia; there are studies that prove that the satisfaction levels decrease as the level of dependence of the person with dementia increases (Sánchez-Izquierdo, Prieto-Ursúa & Caperos, 2015). The present study focuses on people in an early or moderate stage of dementia, who thus still present a reduced level of dependence, which influences positively the caregiver's satisfaction. As time goes by, satisfaction levels of the caregivers in the experimental group tend to decrease, since the burden and difficulties inherent to the provision of care increase themselves.

The obtained results suggest the importance of continuously and strongly supporting the family caregivers of people with dementia after the programme, to monitor the overload and difficulty levels, aiding in the adjustment of the daily care provision to the person with dementia and fill the gap of their needs. Notwithstanding, a Facebook page has been created in the end of the programme with the aim of finding a platform where caregivers could share doubts and information and not loose contact, although this strategy was not enough to ensure the support to the caregivers. In the final study, it will be paramount to ensure that the contact among them is more effective, by means of home visits or phone contact.

Strengths

The psychoeducational programme "Living together with dementia" might be an asset to train family caregivers living at home. The programme produced positive effects in burden, satisfaction, difficulties and coping/problem resolution strategies of the caregivers. The fact that the programme features an individual approach allows an adjustment of the intervention to the context and experiences of each caregiver, increasing thus its potential efficacy. This study presents an answer to the void of training programmes for family caregivers of people with dementia implemented and assessed in the Portuguese context, allied to the fact that this is a programme built, validated and implemented by mental health and psychiatry nurses.

Another positive aspect of the study is the high acceptance of the caregivers, which makes clear that the participants consider the programme interesting and useful for their training. The ones who did not accept to participate in the study (n=21) referred their willingness to participate. However, they declined the proposal due to economic reasons, as the programme demands a

weekly travel to the hospital where the study was performed. In our perspective, such constraint could be tackled by the application of the programme in a home context, where we believe the results could be more expressive.

Limitations

The main limitation of this study is the reduced sample, which narrows the mainstreaming of results. In order to predict the necessary sample to perform the final study, G*power 3.0 (Faul et al., 2007) was used. Therefore, making use of ANOVA: repeated measures within-between interaction (95%, p=0,05) and estimating an average effect size (0,06) for the intervention, a sample higher than 42 caregivers will be required to perform the final study.

Another noteworthy limitation is the fact that the programme was applied by one professional alone, which might have an influence in the obtained results. Lastly, it should be noted that the instruments used to assess family caregivers are self-completion forms, which might have led to a distortion of the questions or misunderstandings that might have influenced the assessment.

Conclusions

Notwithstanding the referred fragilities, this study promoted a preliminary assessment of the programme "Living together with dementia" and allowed to provide a positive answer to the previously advanced hypothesis, which is, the family caregivers who integrated the experimental group added, after the programme, more coping/problem resolution strategies, less burden levels and difficulties as well as greater satisfaction. However, it was not possible to obtain statistically robust results, probably due to the reduced size of the sample. It matters thus to develop the final study of the programme, integrating the reflexions arising from the present pilot-study.

In the face of both global and Portuguese context, we believe this programme helps fill in a major void in the assistance process to family caregivers of people with dementia living at home, and therefore assuming itself as a guideline for the intervention of mental health and psychiatry nurses. In a close future, it is essential to perform the final study of this programme and test it in a home care environment, where we believe it can reach more expressive results for these caregivers.

References

Alzheimer's Association. (2013). Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimer's & Dementia*, 9 (2), 208-245. Doi: 10.1016/j.jalz.2013.02.003

Beinart, N., Weinman, J. and Brady, R. (2012). Caregiver burden and psychoeducational interventions in alzheimer's disease: a review. *Dementia and geriatric cognitive disorders*, 2 (1), 638-648. Doi: 10.1159/000345777

Boise, L., Congleton, L. and Shannon, K. (2005). Empowering family caregivers: the powerful tools for caregiving program. *Educational Gerontology*, 31 (7), 573-586. Doi: 10.1080/03601270590962523

Brito L. (2000). *A saúde mental dos prestadores de cuidados a familiares idosos*. Coimbra: Quarteto Editora.

Chien, L., Chu, H., Guo, J., Liao, Y., Chang, L., Chen, C. & Chou, K. (2011). Caregiver support groups in patients with dementia: a meta-analysis. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 26 (10), 1089-98. Doi: 10.1002/gps.2660.

Chien, W. & Lee, I. (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

Clipp, E. & George, L. (1993). Dementia and cancer: a comparison of spouse caregivers. *Gerontologist*, 33 (4), 534-541. Accessed in: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8375684.

Ducharme, F., Lévesque, L., Lachance, L., Kergoat, M., Legault, A., Beaudet, L. and 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

Faul, F., Erdfelder, E., Lang, A., & Buchner, A. (2007). G*Power 3: A flexible statistical power analysis program for the social, behavioral, and biomedical sciences. *Behavior Research Methods*, 39 (2), 175-191. Doi:10.3758/bf03193146

Garrett, C., Santos, F., Tracana, I., Barreto, J., Sobral, M. & Fonseca, R. (2008). Avaliação clínica da demência – Tradução em português. In A. Mendonça & M. Guerreiro, *Escalas e Testes na Demência* (pp. 15-30). Lisboa: Grupo de Estudos de Envelhecimento Cerebral e Demência.

Guerreiro, M., Silva, A., Botelho, M., Leitão, O., Castro-Caldas, A. & Garcia, C. (1994). Adaptação à população portuguesa da tradução do Mini Mental State Examination. *Revista Portuguesa de Neurologia*, 1, 9-10. Accessed in: https://www.scienceopen.com/document?vid=97d4329c-9dba-49fe-9df1-db1215f3d4c5

HelpAge International. (2017). *Ageing in the 21st Century: A Celebration and a Challenge*. Accessed in: http://www.helpage.org/resources/ageing-in-the-21st-century-a-celebration-and-a-challenge/

Hepburn, K., Lewis, M., Tornatore, J., Sherman, C. and Bremer, K. (2007). The savvy caregiver – the demonstrated effectiveness of a transportable dementia caregiver psychoeducation program. *Journal of Gerontological Nursing*, 33 (3), 30-36. Accessed in: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17378189

Judge, K., Yarry, S., 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

Lopes, L. and Cachioni, M. (2012). Intervenções psicoeducacionais para cuidadores de idosos com demência: uma revisão sistemática. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, 61 (4): 252-61. Accessed in: http://www.scielo.br/pdf/jbpsiq/v61n4/09.pdf

Moher, D., Schulz, K. & Altman, D. (2001). The CONSORT statement: revised recommendations for improving the quality of reports of parallel-group randomized trials, *Lancet*, 357 (9263), 1191-1194. Accessed in: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11323066

Pinquart, M. and Sörensen, S. (2003). Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis. Psychology and Aging, 18 (2), 250-267. Accessed in: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12825775

Samia, L., Hepburn, K. and 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. Doi: 10.1002/nur.21504

Sánchez-Izquierdo, M., Prieto-Ursúa, M. & Caperos, J. (2015). Positive aspects of family caregiving of dependent elderly. *Educational Gerontology*, 41 (11), 745-756. Doi 10.1080/03601277.2015.1033227

Sequeira, C. (2007). *O aparecimento de uma Perturbação demencial e suas repercussões na Família*. (Tese de doutoramento). Instituto de Ciências Biomédicas, Universidade do Porto, Portugal.

Sousa, L., Sequeira, C., Ferré-Grau, C., Neves, P. and Lleixà-Fortuño, M. (2016). Training programmes for family caregivers of people with dementia living at home: integrative review. *Journal of Clinical Nursing*, 25 (19-20), 2757-2767. Doi: 10.1111/jocn.13266.

Sousa, L., Sequeira, C., Ferré-Grau, C., Neves, P. and Lleixà-Fortuño, M. (2016a). 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. Doi: 10.19131/rpesm.0114.

Sousa, L., Sequeira, C., Ferré-Grau, C., Neves, P., Lleixà-Fortuño, M., Monteiro, A. …Gomes, T. (2017). Living Together With Dementia": training programme for family caregivers – a study protocol. *Porto Biomedical Journal*, 78, 1-5. Accessed in: https://doi.org/10.1016/j.pbj.2017.04.003

CONCLUSIONS

Population ageing is an actual demographic reality that entails an increase of the incidence and prevalence of pathologies associated with this age range. The rise of the incidence of dementia is a public healthcare problem that deserves the whole attention of the health professionals, namely mental health and psychiatric nurses. Mobility associated to dementia brings about a great impact for the families that undertake the caring for these patients at home, but also for the health institutions and for the economy. It is thus paramount the development of intervention strategies to support the family caregivers in the accomplishment of their task and ensure that people with dementia can reside at home for longer, quality periods.

Portugal lacks systematized, implemented and assessed programmes to train the family caregivers for the development of their role. To fill in this void the psychoeducational programme "Living together with dementia" was developed and validated to train family caregivers of people with dementia in an early to middle stage living at home and is designed to serve as an intervention guideline for health professionals who provide care to this target group.

The outlined objectives of this research work have been accomplished and the main chosen methods to address them have proved adequate and efficacious. We point out the following main conclusions for each objective:

- To Identify the main needs of the family caregivers of people with dementia living at home. – It was possible to understand that the main needs displayed by the family caregivers of people with dementia living at home are related with knowledge, management of anxious and depressive symptoms, management of family and social relationships and lack of institutional/formal support. The integrative review results allowed us to propose a list of needs of the family caregivers of people with dementia composed by three main groups – needs related to the family caregiver; needs related to the exercise of the family caregiver role and needs related to the context. This identification is decisive to adequate the interventions and bolster their efficaciousness.

- To create and to conceptually validate a training programme for family caregivers of people with dementia in early and middle stages living at home engaged in its conceptualization. – This study paved the way to the construction of the programme "Living together with dementia" based on the consensus between literature and the experience of the experts working in the field. This is a psychoeducational programme composed by 7 individual weekly sessions and 2 group sessions that explores a set of topics from the concept of dementia to the community resources or the health condition of the caregiver. It is an eclectic programme that gathers a set of methodologies since exposition and discussion of topics to strategy training and practical exercises. The existence of a programme that gathers theory and practice is paramount, since it grants a practice based exercise and consensus is easily accepted by the professionals and recognised as efficacious and implemented.
- To assess the effectiveness of a training programme for family caregivers of people with dementia in an early to middle stage living at home. – The pilot-study performed allowed to observe its positive effects on the family caregivers that integrated the experimental group regarding overload, difficulties, satisfaction and coping/problem resolution strategies. In the follow-up stage, the results tend yet to draw near the baseline assessment. It is necessary to develop a final study that includes a more robust sample to produce more expressive statistical results and bolster the support system and the contact with the family caregivers between the end of the programme and the follow-up period.

The partnership with Rovira i Virgili University and Spanish experts was an asset for the research, since it opened the access to contrasting points of view and intervention contexts. Hereafter it might be of interest to broaden the programme to the Spanish reality, building bridges between the two countries. Presently, we are planning the translation of the book that resulted

from the study – "Manual do Cuidador Familiar" – "Family Caregiver's Manual" – so that it might be disseminated in Spain.

After the completion of the research work, we believe that reflecting upon some aspects that arouse as limitations to the study might be important, and point thus to some adaptations that might add value to the final study and open new investigation lines for the future, such as:

- Regarding the compilation of tools for assessment of the family caregivers, we consider it might take too long and bore the participants leading to a more detached participation. For the final study, we propose a revision of these assessment instruments and even the development of a sole instrument that gathers the assessment index of the caregiver's difficulties, the assessment index of the caregiver's satisfaction and the assessment index of the caregiver's coping in a single, less complex tool. It would also be of interest to include in the assessment tools to validate the acquisition of theoretical knowledge by the caregivers during the programme.
- In the recruitment instance, 48 family caregivers of people with dementia were identified, but 21 refused to participate in the study, mainly due to economic or time matters as travels to the hospital were involved and these caregivers do not count on the existence of a support network to provide aid to the individual with dementia during the absence. In the final study, developing the programme at the home environment of the person with dementia, would be important, since it might not only be possible to perform an enhanced tailoring of the strategies to the specific context, but also reach a greater number of participants.
- One of the greater needs displayed by the family caregivers throughout the programme was the lack of knowledge about community resources and how to reach them; it would thus be important to develop a document or a website where the several health institutions (private or public) that render care to people with dementia – day care centres, retirement homes, among others – could be listed by location.

- Likewise, the need of developing strategies to maintain physical and mental health was widely referred by the family caregivers, which means that the final study should concentrate more in this item, namely by means of sports and relaxation group activities.
- Notwithstanding the mainly individual character of the programme, we sought to promote interaction among the family caregivers through two session groups and the creation of a Facebook page, which, however, was not enough to avoid a decrease in the direct assessment parameters (4 months after the programme); in the final study is thus important to develop a more effective form of contact with the family caregivers, for instance, by means of a telephone line or assessment home visits.
- The application of the programme "Living together with dementia" was performed by a single mental health specialist nurse and the implementation of the final study should involve thus more mental health and psychiatry specialist nurses to verify if the results were not influenced by the professional's personal features and to confirm the effective outcomes of the programme, independently of the person who implements it.
- The programme "Living together with dementia" was individually applied to the main family caregiver of the person with dementia; however, the care tends to be shared among the several members of the family, which leads us to think that it would be important to evolve the concept of "family caregiver" to "caregiving family" and develop training strategies for the several family members who undertake the caring for the person with dementia.

Throughout the research work, the main difficulties felt were the discrepancy between the time necessary to publish the papers and the research real time frame, which means that the chronologic sequence of the articles was not guaranteed. Another obstacle was the identification of the family caregivers that integrated the study and scheduling the sessions to their availability, which meant great time and resources investment, like telephone

calls and emails which included other professionals, like administrative officers or porters, among others, for the success of the investigation.

The positive aspects to highlight from this research were, besides the obtained results, the team work and the validation of the results during the performance of the research, by means of the publishing of scientific papers; the opinions and critiques of the revisers and editors contributed to improve the final work and the possibility of both national and international promotion of the work.

The programme "Living together with dementia" presents advantages for the clinical practice of the professionals who work with family caregivers of people with dementia in an early to middle stage, such as:

- This is an individual programme, focussed on the caregiver, his/her needs and context.
- It might be applied in different environments – at home, in primary or differentiated health care contexts, although we believe it would have a greater expression in the community healthcare contexts.
- It gathers consensus between the scientific findings and the contributes of the experts that perform clinical practice.
- It might work as a national guideline for the intervention with these caregivers.
- It is a simple, user friendly and economic programme.
- It is the first programme of the kind build and validated in Portugal and for specialist nurses in mental health and psychiatry.

Notwithstanding the fragilities identified, this research study accomplished its goals and assumes itself as an alternative for the professionals that undertake the caring for people with dementia and their families. In the future, the final study will take place and it is expected that the its contributes might be promoted and applied to the clinical practice. The fact that this is an article built thesis, permitted the results to be presented throughout the course of the research, which contributed for the development of a body of knowledge in Nursing and a substantiation of an evidence based practice.

REFERENCES

Alzheimer Disease International. (2015). *World Alzheimer Report 2015: The Global Impact of Dementia*. Accessed in: https://www.alz.co.uk/research/world-report-2015

Alzheimer Portugal. (1999). *Manual do Cuidador*. Accessed in: http://alzheimerportugal.org/public/files/manual_do_cuidador.pdf

Alzheimer's Association. (2013). Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimer's & Dementia*, 9 (2), 208-245. Doi: 10.1016/j.jalz.2013.02.003

Alzheimer's disease international. (2012). *World Alzheimer Report 2012: Overcoming the stigma of dementia.* Accessed in: http://www.alz.co.uk/research/world-report-2015

American Psychiatry Association. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental disorders - DSM-5*. 5ª edition. Washington: American Psychiatric Association.

American Psychological Associaton. (2013). *About APA Style®*. Accessed in: http://www.apastyle.org/

Antoniazzi, A., Dell'Aglio, D. & Bandeira, D. (1998). O conceito de coping: uma revisão teórica. *Estudos de Psicologia*, 3 (2), 273-294. Accessed in: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-294X1998000200006

Arain, M., Campbell, M., Cooper, C. and Lancaster, G. (2010). What is a pilot or feasibility study? A review of current practice and editorial policy. *BMC Medical Research Methodology*, 10, 1-7. Doi: 10.1186/1471-2288-10-67

Bardin, L. (2009). *Análise de Conteúdo*. Lisboa: Edições 70.

Beinart, N., Weinman, J. and Brady, R. (2012). Caregiver burden and psychoeducational interventions in alzheimer's disease: a review. *Dementia and geriatric cognitive disorders*, 2 (1), 638-648. Doi: 10.1159/000345777

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

Boise, L., Congleton, L. and Shannon, K. (2005). Empowering family caregivers: the powerful tools for caregiving program. *Educational Gerontology*, 31 (7), 573-586. Doi: 10.1080/03601270590962523

Bottino, C., Carvalho, I., Alvarez, A., Avila, R., Zukauskas, P., Bustamante, S., Andrade, F. … Camargo, C. (2002). Reabilitação cognitiva em pacientes com doença de Alzheimer: relato de trabalho em equipa multidisciplinar. *Arquivo de Neuropsiquiatria*, 60 (1), 70-79. Accessed in: WWW:< http://www.scielo.br/pdf/%0D/anp/v60n1/8234.pdf>.

Brito L. (2000). *A saúde mental dos prestadores de cuidados a familiares idosos*. Coimbra: Quarteto Editora.

Buehler, A., Cavalcanti, A., Suzumura, E., Carballo, M., Berwanger, O. (2009). Como avaliar criticamente um ensaio clínico de alocação aleatória em terapia intensiva. *Revista Brasileira de Terapia Intensiva*, 21 (2), 219-225. Accessed in: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-507X2009000200016

Camara, V., Gomes, S., Ramos, F., Moura, S., Duarte, R., Costa, S. … Fonseca, A. (2009). Reabilitação cognitiva nas demências. *Revista Brasileira de Neurologia*, 45 (1), 25-33. Accessed in: http://files.bvs.br/upload/S/0101-8469/2009/v45n1/a003.pdf

Carvalho, A., Silva, V. and Grande, A. (2013). Avaliação do risco de viés de ensaios clínicos randomizados pela ferramenta da colaboração Cochrane. *Diagnóstico e Tratamento*, 18 (1), 38-44. Accessed in: http://files.bvs.br/upload/S/1413-9979/2013/v18n1/a3444.pdf

Chien, L., Chu, H., Guo, J., Liao, Y., Chang, L., Chen, C. & Chou, K. (2011). Caregiver support groups in patients with dementia: a meta-analysis. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 26 (10), 1089-98. Doi: 10.1002/gps.2660.

Chien, W. & Lee, I. (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

Clipp, E. & George, L. (1993). Dementia and cancer: a comparison of spouse caregivers. *Gerontologist*, 33 (4), 534-541. Accessed in: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8375684.

Craig, P., Dieppe, P., Macintyre, S., Michie, S., Nazareth, I. and Petticrew, M. (2008). Developing and evaluating complex interventions: the new Medical Research Council guidance. *BMJ Clinical Research Education*, 1-39. Doi: 10.1136/bmj.a1655.

Cristancho-Lacroix, V., Wrobel, J., Cantegreil-Kallen, I., Dub, T., Rouquette, A., Rigaud, A. (2015). A web-based psychoeducational program for informal caregivers of patients with Alzheimer's disease: a pilot randomized controlled trial. Journal of medical internet research, 17 (5), 1-14. Doi: 10.2196/jmir.3717.

Cunha, L., Santana, I., Guerreiro, M., Firmino, H., Almeida, A. and Reis, S. (2009). *Recomendações terapêuticas para o tratamento da demência*. Sintra: Novartis.

Deco Proteste. (2009). *Lidar Com A Doença De Alzheimer – Guias Práticos*. Lisboa: Deco Proteste Editores.

Ducharme, F., Lévesque, L., Lachance, L., Kergoat, M., Legault, A., Beaudet, L. and 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

Ercole, F., Melo, L. & Alcoforado, C. (2014). Revisão integrativa versus revisão sistemática. *Revista Mineira de Enfermagem*, 18 (1), 9-11. Doi: 10 5935/1415-2762.20140001.

Escola de Cuidadors del Parc Sanitari Sant Joan de Déu. (2014). *Manual del cuidador de pacientes com demência – qué nos interessa saber*. Barcelona: Ediciones San Juan de Dios.

Faul, F., Erdfelder, E., Lang, A., & Buchner, A. (2007). G*Power 3: A flexible statistical power analysis program for the social, behavioral, and biomedical sciences. *Behavior Research Methods*, 39 (2), 175-191. Doi: 10.3758/bf03193146

Ferré-Grau, C., Rodero-Sánchez V., Cid-Buera D., Vives-Relats C. e Aparicio-Casals M. R. (2011). *Guía de Cuidados de Enfermería: Cuidar al Cuidador en Atención Primaria*. Tarragona: Publicacions URV

Ferré-Grau, C., Sevilla-Casado, M., Lleixá-Fortuño, M., Aparicio-Casals, M., Cid-Buera, D., Rodero-Sánchez, V. and Vives-Relats, C. (2013). Effectiveness of problem-solving technique in caring for family caregivers: a clinical trial study in an urban área of Catalonia (Spain). *Journal of Clinical Nursing*, 23 (1-2), 288-295. Doi: 10.1111/jocn.12485.

Ferreira, S. (2010). *A adaptação do cuidador informal como foco da prática de enfermagem: um programa de intervenção com matriz conceptual no Modelo Transacional de Stress e Coping*. Accessed in: http://repositorio.ipsantarem.pt/handle/10400.15/63

Figueiredo, D., Sousa, L., Marques, A. and Guerra, S. (2012). Psycho-educational support to family and formal caregivers of older people with dementia. *Revista Temática Kairós Gerontologia*, 15 (11), 31-55. Accessed in: http://pesquisa.bvsalud.org/sms/resource/pt/lil-766894

Fortin, M. (2009). *Fundamentos e etapas do processo de investigação*. Loures: Lusodidacta.

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

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.

Garrett, C., Santos, F., Tracana, I., Barreto, J., Sobral, M. & Fonseca, R. (2008). Avaliação clínica da demência - Tradução em português. In A. Mendonça & M. Guerreiro, *Escalas e Testes na Demência* (pp. 15-30). Lisboa: Grupo de Estudos de Envelhecimento Cerebral e Demência.

Gavrilona, S., Ferri, C., Mikhaylova, N., Sokolova, O., Banerjee, S. and 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. Doi: 10.1002/gps.2126.

Guerreiro, M., Silva, A., Botelho, M., Leitão, O., Castro-Caldas, A. & Garcia, C. (1994). Adaptação à população portuguesa da tradução do Mini Mental State Examination. *Revista Portuguesa de Neurologia*, 1, 9-10. Accessed in: https://www.scienceopen.com/document?vid=97d4329c-9dba-49fe-9df1-db1215f3d4c5

HelpAge International. (2017). *Ageing in the 21st Century: A Celebration and a Challenge*. Accessed in: http://www.helpage.org/resources/ageing-in-the-21st-century-a-celebration-and-a-challenge/

Hepburn, K., Lewis, M., Tornatore, J., Sherman, C. and Bremer, K. (2007). The savvy caregiver - the demonstrated effectiveness of a transportable dementia caregiver psychoeducation program. *Journal of Gerontological Nursing*, 33 (3), 30-36. Accessed in: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17378189

Judge, K., Yarry, S., 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). *The Delphi Technique for the training of consensus*. Accessed in: http://www.opss.pt/sites/opss.pt/files/A-Tecnica-E-Delphi-de-Formacao-de-consensos.pdf

Koenig, K., Steiner, V. e Pierce, L. (2011). Information needs of family caregivers of persons with cognitive versus physical deficits. *Gerontology & Geriatrics Education*, 32 (4), 396-413. Doi: 10. 1080/02701960.2011.611713

Leite, C., Menezes, T., Lyra, E. and Araújo, C. (2014). Conhecimento e intervenção do cuidador na doença de Alzheimer: uma revisão da literatura. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 63 (1), 48-56. Doi: 10.1590/0047-2085000000007

Lezaun, J. & Salanova, M. (2001). Apoyo informal y demencias: Es posible descubrir nuevos caminos?. *Matia Findazioa*, 1-20. Accessed in: http://ccp.ucr.ac.cr/bvp/pdf/vejez/matia-apoyo_informal.pdf

Lopes, L. and Cachioni, M. (2012). Intervenções psicoeducacionais para cuidadores de idosos com demência: uma revisão sistemática. *Jornal Brasileiro*

de Psiquiatria, 61 (4): 252-61. Accessed in: http://www.scielo.br/pdf/jbpsiq/v61n4/09.pdf

López, J. and Crespo, M. (2007). Intervenciones con cuidadores de familiares mayors dependientes: una revisión. *Psicothema*, 19 (1), 72-80. Accessed in: http://www.psicothema.com/psicothema.asp?id=3330

Marôco, L. (2010). *Análise Estatística - com o PASW Statistics*. Pêro Pinheiro: ReportNumber.

Martins, L. (2015). *Olhar para quem cuida: o impacto do cuidar nos cuidadores informais de idosos com demência*. (Dissertação de Mestrado). Universidade Lusíada de Lisboa, Portugal.

Meleis, A., Sawyer, L., Im, E., Messias, D. and Schumacher, K. (2000). Experiencing Transitions: an emerging middle-range theory. *Advances in Nursing Science*, 23 (1), 12-28. Accessed in: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10970036

Mendes, K., Silveira, R. e Galvão, C. (2008). Integrative review: a research method to incorporate evidence in health care and nursing. *Texto Contexto Enfermagem*, 17 (4), 758-764. Accessed in: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072008000400018

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

Moher, D., Schulz, K. & Altman, D. (2001). The CONSORT statement: revised recommendations for improving the quality of reports of parallel-group randomized trials, *Lancet*, 357 (9263), 1191-1194. Accessed in: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11323066

Nunes, B. and Pais, J. (2007). *Doença de Alzheimer - Exercícios de Estimulação*. Lisboa: Lidel - Edições Técnicas.

Passos, J., Sequeira, C. and 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 (2012), 1 - 7. Doi: 10.1155/2012/638267

Pereira, I. and Paiva, A. (2012). Ser cuidador familiar: a perceção do exercício do papel. *Pensar Enfermagem*, 16 (1), 42-54. Accessed in: http://pensarenfermagem.esel.pt/files/2012_16_1_42-54.pdf

Pereira, M. and Sampaio, D. (2010). Psicoeducação familiar na demência: da clínica à saúde pública. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 29 (1), 3-10. Accessed in: http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0870-90252011000100002

Pestana, M and Guerreiro, J. (2014). *Análise de dados para ciências sociais – A complementaridade do SPSS*. 6ª Edição. Lisboa: Edições Sílabo.

Petronilho, F. (2009). A transição dos membros da família para o exercício do papel de cuidadores quando incorporam um membro dependente no auto-cuidado: uma revisão da literatura. *Revista Investigação em Enfermagem*, 43-58. Accessed in: http://repositorium.sdum.uminho.pt/handle/1822/21668

Pinquart, M. and Sörensen, S. (2003). Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis. *Psychology and Aging*, 18 (2), 250-267. Accessed in: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12825775

Rosness, T., Haugen, P., Gausdal, M., Gjora, L. e Engedal, K. (2012). Carers of patients with early-onset dementia, their burden and needs: a pilot study using a new questionnaire – Care-EOD. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 27 (10), 1094-1098. Doi: 10.1002/gps.2818

Samia, L., Hepburn, K. and 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. Doi: 10.1002/nur.21504

Sánchez-Izquierdo, M., Prieto-Ursúa, M. & Caperos, J. (2015). Positive aspects of family caregiving of dependent elderly. *Educational Gerontology*, 41 (11), 745-756. Doi 10.1080/03601277.2015.1033227

Santana, I., Farinha, F., Freitas, S., Rodrigues, V. and Carvalho, A. (2015). Epidemiologia da demência e da doença de Alzheimer em Portugal: Estimativas da prevalência e dos encargos financeiros com a medicação. *Acta Médica Portuguesa*, 28 (2), 182-188. Accessed in:

https://pdfs.semanticscholar.org/de6b/54f81a2a08e81d0f993ef7a67bef02d8ea98.pdf

Santos, R., Sousa, M. and Dourado, D. (2011). Intervenções de grupo para a sobrecarga de cuidadores de pacientes com demência: uma revisão sistemática. Revista Psiquiatria Clínica, 38 (4), 161-167. Accessed in: http://www.scielo.br/pdf/rpc/v38n4/a09v38n4

Scarparo, A., Laus, A., Azevedo, A., Freitas, M., Gabriel, C. and Chaves, L. (2012). Reflections on the use of Delphi technique in research in nursing. *Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste*, 13 (1), 242-51. Accessed in: http://www.redalyc.org/pdf/3240/324027980026.pdf

Schulz, K., Altman, D. & Moher, D. (2010). CONSORT 2010 Statement: updated guidelines for reporting parallel group randomised trials. *BMJ Clinical Research Education*, 340, 1- 9. Doi: 10.1136/bmj.c332

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. Accessed in: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16905931

Sequeira, C. (2007). *O aparecimento de uma Perturbação demencial e suas repercussões na Família*. (Tese de doutoramento). Instituto de Ciências Biomédicas, Universidade do Porto, Portugal.

Sequeira, C. (2010). Cuidar de Idosos com dependência física e mental. Lisboa: Lidel.

Sequeira, C. (2013). Difficulties, coping strategies, satisfaction and burden in informal Portuguese caregivers. *Journal of Clinical Nursing*, 22 (3-4), 491-500. Doi: 10.1111/jocn.12108

Sequeira, C. (2016). *Comunicação clínica e relação de ajuda*. Lisboa: Lidel.

Silva, A. (2009). *Efetividade de um programa de intervenção na perceção de sobrecarga dos familiares cuidadores de pessoas idosas com demência*. (Dissertação de Mestrado). Universidade de Lisboa, Portugal.

Sousa, L. and 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. Accessed in:

http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1647-21602012000200002

Sousa, L., Sequeira, C. and Ferré-Grau, C. (2016). Temas a incluir num programa psicoeducativo para familiares cuidadores de pessoas com demência, a residir no domicílio. *Millenium – Journal of Education, Technologies, and Health*, 2 (1), 213-221. Accessed in: http://revistas.rcaap.pt/millenium/article/view/10062/7404

Sousa, L., Sequeira, C. and Ferré-Grau, C. (2016). Themes that must integrate a psycho-educational programme for family caregivers of people with dementia living at home. *Atención Primaria*, 48 (Espec Cong 1), 82. Accessed in: https://bibliotecadigital.ipb.pt/bitstream/10198/13408/1/SLEEP%20QUALITY%20AND%20STRESS%20LEVELS%20AMONG%20HIGHER%20EDUCATION%20STUDENTS%20(3).pdf

Sousa, L., Sequeira, C., Ferré-Grau, C., Martins, D., Neves, P. & Lleixà-Fortuño, M. (2017). Necessidades dos cuidadores familiares de pessoas com demência a residir no domicílio: revisão integrativa. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*, (Spe.5), 45-50. Accessed in: http://dx.doi.org/10.19131/rpesm.0166

Sousa, L., Sequeira, C., Ferré-Grau, C., Neves, P. and Lleixà-Fortuño, M. (2016). Training programmes for family caregivers of people with dementia living at home: integrative review. *Journal of Clinical Nursing*, 25 (19-20), 2757-2767. Doi: 10.1111/jocn.13266.

Sousa, L., Sequeira, C., Ferré-Grau, C., Neves, P. and Lleixà-Fortuño, M. (2016). Características de um programa de capacitação para familiares cuidadores de pessoas com demência a residir no domicílio. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*, 3, 33-38. Doi: 10.19131/rpesm.0114.

Sousa, L., Sequeira, C., Ferré-Grau, C., Neves, P. and Lleixà-Fortuño. (2016). "(Es)Tar com a Demência" – Construção e Validação Conceptual de um Programa de Capacitação para Familiares Cuidadores de Pessoas com Demência a Residir no Domicílio. *Pensar Enfermagem*, 20 (2), 114-115. Accessed in: http://pensarenfermagem.esel.pt/files/Doc10_114_115.pdf

Sousa, L., Sequeira, C., Ferré-Grau, C., Neves, P., Lleixà-Fortuño, M., Monteiro, A. …Gomes, T. (2017). Living Together With Dementia": training programme for family caregivers – a study protocol. *Porto Biomedical Journal*, 78, 1–5. Accessed in: https://doi.org/10.1016/j.pbj.2017.04.003

Souza, M., Silva, M. and Carvalho, R. (2010). Integrative review: what is it? How to do it?. *Einstein*, 8 (1), 102–106. Accessed in: http://dx.doi.org/10.1590/s1679-45082010rw1134

Souza, R. (2009). O que é um estudo clínico randomizado?. *Revista Medicina Ribeirão Preto*, 42 (1), 3–8. Accessed in: http://revista.fmrp.usp.br/2009/vol42n1/Simp_O_que_e_um_estudo_clinico_randomizado.pdf

Sullivan, G. and Feinn, R. (2012). Using Effect Size – or Why P Value is not enough. *Journal of Graduate Medical Education*, 4 (3), 279–282. Doi: 10.4300/JGME-D-12-00156.1

Toseland, R. (2004). *Caregiver education and support programs: best practice models.* California: Family Caregiver Alliance. Accessed in: https://www.caregiver.org/sites/caregiver.org/files/pdfs/Education_Monograph_01-20-05.pdf

Universidade do Porto. (2014). *Atribuição Do Título De Doutoramento Europeu*. Acessed in: https://sigarra.up.pt/fpceup/pt/legislacao_geral.ver_legislacao?p_nr=148

Vogt, M., Gonçalves, M. e Silveira, D. (2009). Ações para Capacitação de Cuidadores em Unidades de Saúde da Família. *Revista Kairós Gerontologia*, 12 (2), 93–101. Accessed in: http://revistas.pucsp.br/index.php/kairos/article/viewFile/4416/2988.

World Health Organization. (2012). *Dementia: a public health priority*. Accessed in: http://www.humana-mente.com/resources/relatorio-OMS-demencia.pdf

World Medical Association. (2013). World Medical Association Declaration of Helsinki Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects. *Journal of the American Medical Association*, 310 (20), 2191–2194. Doi: 10.1001/jama.2013.281053 2013.

APPENDICES

APPENDIX 1. – AUTHORIZATION FOR THE CONDUCT OF THE RESEARCH STUDY

CES 177-15

AUTORIZADO

CONSELHO DE ADMINISTRAÇÃO EM REUNIÃO DE 10 SET. 2015

Presidente do Conselho de Administração

(Prof.. Doutor António Ferreira)

Directora Clínica	Enfermeira Directora	Vogal Executivo	Vogal Executivo
(Dra. Margarida Tavares)	(Enfermeira Eurídice Portela)	(Dr. João Oliveira)	(Dr. Amaro Ferreira)

Exmo. Senhor

Presidente do Conselho de Administração do

Centro Hospitalar de S. João – EPE

Assunto: Pedido de autorização para realização de estudo/projecto de investigação

Nome do Investigador Principal: Lia Raquel Teixeira de Sousa

Título do projecto de investigação: Criação e validação de um programa de capacitação para o exercício do papel de familiar cuidador de uma pessoa com demência

Pretendendo realizar no Serviço de Consulta Externa de Neurologia do Centro Hospitalar de S. João – EPE o estudo/projecto de investigação em epígrafe, solicito a V. Exa., na qualidade de Investigador, autorização para a sua efectivação.

Para o efeito, anexa toda a documentação referida no dossier da Comissão de Ética do Centro Hospitalar de S. João respeitante a estudos/projectos de investigação, à qual endereçou pedido de apreciação e parecer.

Com os melhores cumprimentos.

Porto, 29 / Maio / 2015

O INVESTIGADOR

Lia Sousa

Comissão de Ética para a Saúde do Centro HSJ
Parecer

Projeto de Investigação: "Criação e validação de um programa de capacitação para o exercício do papel de familiar cuidador de uma pessoa com demência".

Investigadora Principal: Enfª Mestre Lia Raquel Teixeira de Sousa.

Concepção e pertinência do estudo:
Trata-se de um estudo a desenvolver no âmbito do Doutoramento em Ciências de Enfermagem do ICBAS, Universidade do Porto, sob orientação do Professor Doutor Carlos Sequeira (Decl. Anexa).

Tem como **objetivos**:

- Validar experimentalmente um programa de capacitação para o exercício do papel de familiar cuidador de uma pessoa com demência.

O estudo (fase 3) vai ser desenvolvido na Consulta Externa de Neurologia, do Centro Hospitalar São João- EPE, estando este autorizado pela Exma. Diretora de Serviço, Prof. Doutora Carolina Garrett e Exmo. Enfº Chefe Delfim Oliveira (declarações anexas).

A amostra será constituída por familiares cuidadores de pessoas com demência, inscritos na consulta de Demências e referenciados pelos Médicos Neurologistas responsáveis pela Consulta de Demências.

Devem cumprir os seguintes **critérios de inclusão**:

- Ser cuidador principal da pessoa com demência;
- Saber ler e escrever;
- Vontade de participar no programa;
- O alvo do cuidados ter demência em estádio inicial ou moderado;
- O alvo dos cuidados não ter mais patologias severas do foro mental associadas;
- O FC ser morador no Grande Porto;
- O FC tem disponibilidade para se deslocar ao CHSJ/EPE pelo menos uma vez por semana, durante o programa.

Após a identificação dos FC e obtido o CI inerente à participação no estudo, a investigadora irá aplicar um programa com a duração de sete semanas, composto por sete sessões individuais e duas em grupo (anexo).

A investigadora prevê que a investigação tenha a duração de 12 meses (de Setembro de 2015 a Setembro de 2016).

A avaliação do CF compreende:

- **Avaliação sociodemográfica**;
- **Instrumentos de avaliação** (Escala de sobrecarga do cuidador (Sequeiros, 2007); Índice de avaliação das dificuldades dos cuidadores (CASI) (Brito, 2002 e Sequeiros, 2007); Índice de avaliação da satisfação dos cuidadores (CASI) (Brito, 2002 e Sequeiros, 2007).
- **Escolher as 5 necessidades mais importantes para si de uma lista pré fornecida**.

Avaliação da pessoa com Demência:

- **Avaliação sociodemográfica**;
- **Instrumentos de avaliação** (Mini-exame do estado mental (Guerreiro, et al., 1994); Escala Clínica de Demência (Garrett, et al., 2007).

Os procedimentos éticos estão acautelados, estando o estudo delineado em concordância com os objetivos do mesmo.

O CV, da investigadora é revelador das competências técnico-científicas para a execução do estudo.

Benefício / Risco:
Melhoria do conhecimento e competências dos familiares, são apontados por parte da investigadora. Relativamente aos incómodos poderão estar relacionados com as deslocações mais frequentes ao Centro Hospitalar de S. João, sem qualquer ressarcimento previsto na informação ao participante.

Respeito pela liberdade e autonomia:
Está salvaguardada pelo modelo de Consentimento informado da CES, e adequada informação ao participante no estudo.
Confidencialidade dos dados:
A proposta apresentada pela investigadora garante a confidencialidade dos dados e anonimato dos participantes.
Indemnização por danos
Não aplicável
Continuação do tratamento
Não aplicável.
Propriedade dos dados:
Não aplicável.
Conclusão:
De acordo com a análise efetuada, propõe-se à CES do Centro Hospitalar do São João, um parecer favorável à realização do estudo.

Porto, 03 de Julho de 2015

O relator

Teresa Guerreiro

7. SEGURO

a. *Este estudo/projecto de investigação prevê intervenção clínica que implique a existência de um seguro para os participantes?*

SIM ☐ (Se sim, junte, por favor, cópia da Apólice de Seguro respectiva)
NÃO ☐
NÃO APLICÁVEL ☒

8. TERMO DE RESPONSABILIDADE

Eu, Lia Raquel Teixeira de Sousa,
abaixo-assinado, na qualidade de Investigador Principal, declaro por minha honra que as informações prestadas neste questionário são verdadeiras. Mais declaro que, durante o estudo, serão respeitadas as recomendações constantes da Declaração de Helsínquia (com as emendas de Tóquio 1975, Veneza 1983, Hong-Kong 1989, Somerset West 1996 e Edimburgo 2000) e da Organização Mundial da Saúde, no que se refere à experimentação que envolve seres humanos. Aceito, também, a recomendação da CES de que o recrutamento para este estudo se fará junto de doentes que não tenham participado em outro estudo no decurso do actual internamento ou da mesma consulta.

Porto, 29 / Maio / 2015

Lia Sousa

O Investigador Principal

PARECER DA COMISSÃO DE ÉTICA PARA A SAÚDE DO CENTRO HOSPITALAR DE S. JOÃO/FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DO PORTO

emitido na reunião plenária da CES de 03 / Julho / 2015

A Comissão de Ética para a Saúde APROVA por unanimidade o parecer do Relator, pelo que nada tem a opor à realização deste projecto de investigação.

Prof. Doutor Filipe Almeida
Presidente da Comissão de Ética

Appendix 1.1. – Information to the Participant and Informed Consent

INFORMAÇÃO AO PARTICIPANTE

Projeto de Investigação: Programa de capacitação para o exercício do papel de familiar cuidador de uma pessoa com demência

Caro participante,

A investigação que estamos a desenvolver integra-se na Tese de Doutoramento em Ciências de Enfermagem da Investigadora Principal do projeto – Enfermeira Lia Sousa, que exerce funções no serviço de Neurologia Adultos, do Centro Hospitalar de São João, EPE.

O programa que se pretende que integre tem como objetivo a capacitação para o exercício do papel de familiar cuidador de uma pessoa com demência.

Para tal pretende-se que participe num programa composto por 7 sessões individuais e por 2 sessões de grupo com outros familiares cuidadores de pessoas com demência. As sessões serão desenvolvidas pela investigadora principal do estudo.

A duração deste programa será de 7 semanas e as sessões terão lugar uma vez por semana no Centro Hospitalar de São João, EPE. Para as sessões poderá trazer o familiar a seu cargo, caso não tenha onde ou com quem deixá-lo. O horário das sessões será ajustado à sua disponibilidade.

No início deste programa iremos aplicar alguns questionários a si e ao seu familiar com demência para avaliar as dificuldades e as necessidades, para melhor adaptarmos o programa a elas. No final do programa serão novamente avaliados com o mesmo questionário.

No final deste programa esperamos que adquira mais conhecimentos, capacidades e competências para cuidar do seu familiar com demência e que se sinta mais confiante com o seu papel.

A sua participação neste programa é voluntária, pelo que a qualquer momento pode desistir da mesma, sem que isso lhe cause qualquer prejuízo. Esta investigação não prevê qualquer tipo de ressarcimento ao participante por falta de financiamento (algo que certamente seria devido, mas não acontece pelo motivo referido). Se necessitar tem tempo para refletir sobre o pedido de participação e inclusive poder ouvir a opinião de familiares e/ou amigos.

Os dados que vamos recolher com a aplicação do questionário de avaliação serão utilizados para fins de investigação e divulgação científica, mas são anónimos. A sua privacidade estará sempre assegurada.

A investigação que estamos a desenvolver foi aprovada pela Comissão de Ética para a Saúde do Centro Hospitalar de S. João – EPE.

Se quiser esclarecer alguma dúvida pode fazê-lo junto da Investigadora Principal – Enfermeira Lia Sousa (email: liasousa_27@hotmail.com).

Porto, ___ de _____ de _____

A Investigadora Principal

SÃO JOÃO

PARA INVESTIGAÇÃO CLÍNICA

Considerando a "Declaração de Helsínquia" da Associação Médica Mundial (Helsínquia 1964; Tóquio 1975; Veneza 1983; Hong Kong 1989; Somerset West 1996, Edimburgo 2000, Seoul 2008, Fortaleza 2013)

Designação do Estudo *(em português)*

Cria- «o e valida- «o de um programa de capacita- «o para o exerc²cio do papel de familiar cuidador de uma pessoa com dem° ncia

Confirmo que expliquei ao participante/ representante legal, de forma adequada e compreensível, a investigação referida, os benefícios, os riscos e possíveis complicações associadas à sua realização.

Informação escrita em anexo: ☐ Não ☒ Sim (Nº de páginas 1)

O Investigador responsável

Nome: Lia Raquel Teixeira de Sousa _____ _____

legível assinatura

Identificação do participante

Nome: _____

BI/ CC nº: _____

Participante/ Representante legal

· Compreendi a explicação que me foi facultada acerca do estudo que se tenciona realizar: os objetivos, os métodos, os benefícios previstos, os riscos potenciais e o eventual desconforto.

· Solicitei todas as informações de que necessitei, sabendo que o esclarecimento é fundamental para uma boa decisão.

· Fui informado da possibilidade de livremente recusar ou abandonar a todo o tempo a participação no estudo, sem que isso possa ter como efeito qualquer prejuízo na assistência que é prestada.

·Declaro não ter sido incluído em nenhum outro projeto de investigação nos últimos três meses.

Concordo com a participação neste estudo, de acordo com os esclarecimentos que me foram prestados, como consta neste documento, do qual me foi entregue uma cópia.

Data: ____ /____ /____ _____

assinatura

Nome *(Pais/Representante legal)*: _____

BI/ CC nº: _____ Grau de parentesco: _____

Data: ____ /____ /____ _____

assinatura

APPENDIX 2. – PROGRAMME “LIVING TOGETHER WITH DEMENTIA”

Appendix 2.1. – Programme Structure and Contents

PROGRAMA DE CAPACITAÇÃO PARA O EXERCÍCIO DO PAPEL DE FAMILIAR CUIDADOR DE UMA PESSOA COM DEMÊNCIA (Sousa, L.; Sequeira, C. e Ferré-Grau, C., 2015)

- **Avaliação inicial do familiar cuidador e da pessoa com demência** (na semana anterior ao início do programa)

Sessões Individuais para os familiares cuidadores de pessoas com demência – 7 SESSÕES

1ª SESSÃO INDIVIDUAL:

Objetivos	Temas a abordar	Metodologias de intervenção
▪ **Adquirir conhecimentos sobre a demência e as suas fases.** ▪ **Adquirir conhecimentos sobre alterações psicológicas e comportamentais da demência.** ▪ **Adquirir conhecimentos sobre gestão da comunicação e do comportamento.**	▪ O que é a demência. ▪ Fases da doença e alterações esperadas em cada fase. ▪ Tratamento farmacológico. ▪ Alterações comportamentais e psicológicas associadas à doença. ▪ Como comunicar com a pessoa com demência. ▪ Estratégias de gestão da comunicação. ▪ Estratégias de gestão do comportamento.	Exposição Discussão de temas Exemplos práticos/demonstrações

Documento de Trabalho

PROGRAMA DE CAPACITAÇÃO PARA O EXERCÍCIO DO PAPEL DE FAMILIAR CUIDADOR DE UMA PESSOA COM DEMÊNCIA (Sousa, L.; Sequeira, C. e Ferré-Grau, C., 2015)

2ª SESSÃO INDIVIDUAL:

Objetivos	Temas a abordar	Metodologias de intervenção
▪ **Gerir emoções e sentimentos associados ao processo de cuidar.** ▪ **Gerir expectativas e exigências associados ao processo de cuidar.**	▪ Emoções e sentimentos associados ao cuidar. ▪ Exigências do papel de cuidador. ▪ Expectativas para o futuro do cuidador e da pessoa com demência.	▪ Exposição ▪ Discussão de temas

Documento de trabalho

PROGRAMA DE CAPACITAÇÃO PARA O EXERCÍCIO DO PAPEL DE FAMILIAR CUIDADOR DE UMA PESSOA COM DEMÊNCIA (Sousa, L.; Sequeira, C. e Ferré-Grau, C., 2015)

3ª SESSÃO INDIVIDUAL:

Objetivos	Temas a abordar	Metodologias de intervenção
▪ **Adquirir conhecimento sobre estratégias adaptativas das atividades básicas de vida diária.** ▪ **Adquirir conhecimento sobre estratégias adaptativas das atividades instrumentais de vida diária.** ▪ **Adquirir competências práticas para cuidar da pessoa com demência.** ***Nota: no estádio inicial a moderado prevê-se que a pessoa com demência tenha uma dependência reduzida.***	▪ Dificuldade da pessoa com demência nas atividades básicas de vida diária. ▪ Estratégias para supervisionar/assistir a pessoa com demência nas atividades básicas de vida diária. ▪ Dificuldade da pessoa com demência nas atividades instrumentais de vida diária. ▪ Estratégias para supervisionar/assistir a pessoa com demência nas atividades instrumentais de vida diária.	▪ Exposição ▪ Discussão de temas ▪ Treino de competências ▪ Exercícios práticos ▪ Visualização de vídeos

PROGRAMA DE CAPACITAÇÃO PARA O EXERCÍCIO DO PAPEL DE FAMILIAR CUIDADOR DE UMA PESSOA COM DEMÊNCIA (Sousa, L.; Sequeira, C. e Ferré-Grau, C., 2015)

4ª SESSÃO INDIVIDUAL:

Objetivos	Temas a abordar	Metodologias de intervenção
▪ **Adquirir conhecimento sobre estratégias de estimulação geral da cognição.** ▪ **Adquirir conhecimento sobre como adaptar o ambiente às necessidades da pessoa.**	▪ Importância da estimulação da cognição na pessoa com demência. ▪ Estratégias gerais de estimulação da cognição. ▪ Gestão do ambiente no domicílio. ▪ Regras de segurança. ▪ Prevenção de quedas.	▪ Exposição ▪ Discussão de temas ▪ Treino de competências ▪ Exercícios práticos

Documento de trabalho

PROGRAMA DE CAPACITAÇÃO PARA O EXERCÍCIO DO PAPEL DE FAMILIAR CUIDADOR DE UMA PESSOA COM DEMÊNCIA (Sousa, L.; Sequeira, C. e Ferré-Grau, C., 2015)

5ª SESSÃO INDIVIDUAL:

Objetivos	Temas a abordar	Metodologias de intervenção
▪ **Desenvolver estratégias de coping eficazes.** ▪ **Desenvolver técnicas de resolução de conflitos e de tomada de decisão.**	▪ Identificar estratégias de coping com o familiar cuidador. ▪ Treinar o uso das estratégias de coping. ▪ Identificar principais problemas relacionados com o papel de cuidador. ▪ Identificar situações geradoras de conflito. ▪ Identificar possíveis soluções. ▪ Estabelecer prioridades.	▪ Exposição ▪ Discussão de temas ▪ Exercícios práticos

Documento de trabalho

PROGRAMA DE CAPACITAÇÃO PARA O EXERCÍCIO DO PAPEL DE FAMILIAR CUIDADOR DE UMA PESSOA COM DEMÊNCIA (Sousa, L.; Sequeira, C. e Ferré-Grau, C., 2015)

6ª SESSÃO INDIVIDUAL:

Objetivos	Temas a abordar	Metodologias de intervenção
▪ **Desenvolver estratégias para manter a saúde física e mental do familiar cuidador.**	▪ Importância de manter a saúde física e mental. ▪ Identificar atividades físicas e relaxantes que o cuidador possa executar em casa. ▪ Instruir e treinar técnicas de relaxamento.	▪ Exposição ▪ Discussão de temas ▪ Exercícios práticos

Documento de trabalho

PROGRAMA DE CAPACITAÇÃO PARA O EXERCÍCIO DO PAPEL DE FAMILIAR CUIDADOR DE UMA PESSOA COM DEMÊNCIA (Sousa, L.; Sequeira, C. e Ferré-Grau, C., 2015)

7ª SESSÃO INDIVIDUAL:

Objetivos	Temas a abordar	Metodologias de intervenção
▪ **Gerir relações familiares, sociais e laborais.** ▪ **Conhecer recursos na comunidade e procurar apoio de instituições formais.**	▪ Identificação problemas relacionais associados ao papel de cuidador ▪ Treino de estratégias para a gestão de relações. ▪ Informar sobre os recursos existentes na comunidade e sobre as suas funções. ▪ Informar sobre como aceder a cada um dos serviços.	▪ Exposição ▪ Discussão de temas ▪ Exercícios práticos

Documento de trabalho

PROGRAMA DE CAPACITAÇÃO PARA O EXERCÍCIO DO PAPEL DE FAMILIAR CUIDADOR DE UMA PESSOA COM DEMÊNCIA (Sousa, L.; Sequeira, C. e Ferré-Grau, C., 2015)

Sessões em grupo para os familiares cuidadores de pessoas com demência – 2 SESSÕES

Objetivos	**Temas a abordar**	**Metodologias de intervenção**
▪ Partilhar experiências, emoções e expectativas. ▪ Partilhar estratégias de cuidados.	▪ Desafios do papel de familiar cuidador. ▪ Emoções associadas ao papel de cuidador. ▪ Expectativas para o futuro. ▪ Estratégias para ultrapassar as dificuldades vivenciadas.	▪ Discussão de temas ▪ Partilha em grupo

- **Avaliação final do familiar cuidador e da pessoa com demência** (na semana seguinte ao fim do programa)
- **Follow up** (avaliação 3 a 6 meses após o final do programa)

Documento de trabalho

Appendix 2.2. – Assessment Instrument of Family Caregivers

PROGRAMA DE CAPACITAÇÃO PARA O EXERCÍCIO DO PAPEL DE FAMILIAR CUIDADOR DE UMA PESSOA COM DEMÊNCIA (Sousa, L.; Sequeira, C. e Ferré-Grau, C., 2015)

AVALIAÇÃO DO FAMILIAR CUIDADOR

Data da avaliação:

Tipo de avaliação: Inicial | Final | Follow up

Código atribuído ao participante:

Dados não incluídos no estudo:

Nome:

Telefone:

1) <u>Avaliação sócio demográfica</u>

- ✓ Idade: _____ anos
- ✓ Sexo: □ Feminino; □ Masculino
- ✓ Escolaridade: _____
- ✓ Ocupação: _____
- ✓ Estado Civil: _____
- ✓ Parentesco com a pessoa com demência: _____
- ✓ Há quanto tempo é familiar cuidador? _____
- ✓ Quantas horas por dia dedica ao cuidar da pessoa com demência? _____
- ✓ Tem ajuda no cuidar da pessoa com demência? □ Sim; □ Não
  - Se sim, de quem? _____
- ✓ Que relação prévia existia com a pessoa com demência? _____
- ✓ Tem algum tipo de formação como cuidador? □ Sim; □ Não
  - Se sim, de que tipo? _____; Nº de horas: _____
- ✓ Tem algum tipo de experiência como cuidador? □ Sim; □ Não
  - Se sim, de que tipo? _____
- ✓ Sabe qual é a doença do seu familiar? □ Sim; □ Não
- ✓ Tem conhecimento sobre essa doença e sua evolução? □ Sim; □ Não
  - Se sim, através de quem ou como obteve esse conhecimento?

    □ Médico

    □ Enfermeiro

    □ Internet

    □ Associações

    □ Outros: _____

PROGRAMA DE CAPACITAÇÃO PARA O EXERCÍCIO DO PAPEL DE FAMILIAR CUIDADOR DE UMA PESSOA COM DEMÊNCIA (Sousa, L.; Sequeira, C. e Ferré-Grau, C., 2015)

AVALIAÇÃO DO FAMILIAR CUIDADOR

Estratégias do Cuidador Familiar

- ✓ No seu dia-a-dia como cuidador como lida/resolve os acontecimentos/problemas inesperados?

  _____

  _____

  _____

- ✓ No seu dia-a-dia como cuidador como lida com os sintomas de stress?

  _____

  _____

  _____

- ✓ No seu dia-a-dia como cuidador como perceciona os acontecimentos menos bons?

  _____

  _____

  _____

PROGRAMA DE CAPACITAÇÃO PARA O EXERCÍCIO DO PAPEL DE FAMILIAR CUIDADOR DE UMA PESSOA COM DEMÊNCIA (Sousa, L.; Sequeira, C. e Ferré-Grau, C., 2015)

AVALIAÇÃO DO FAMILIAR CUIDADOR

2) Escala de Sobrecarga do Cuidador (Sequeira, 2007)

Código atribuído ao participante:

Leia cada uma das seguintes questões e assinale a resposta que mais se adequa a si.

Nº	Item	Nunca	Quase nunca	Às vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1	Sente que o seu familiar solicita mais ajuda do que aquela que realmente necessita?					
2	Considera que devido ao tempo que dedica ao seu familiar já não dispões de tempo suficiente para as suas tarefa?					
3	Sente-se tenso(a) quando tem de cuidar do seu familiar e ainda tem outras tarefas por fazer?					
4	Sente-se envergonhado(a) pelo comportamento do seu familiar?					
5	Sente-se irritado(a) quando está junto do seu familiar?					
6	Considera a sua situação atual afeta de uma forma negativa a sua relação com os seus amigos/familiares?					
7	Tem receio pelo futuro destinado ao seu familiar?					
8	Considera que o seu familiar está dependente de si?					
9	Sente-se esgotado quando tem de estar junto do seu familiar?					
10	Vê a sua saúde ser afetada por ter de cuidar do seu familiar?					
11	Considera que não tem uma vida privada como desejaria devido ao seu familiar?					
12	Pensa que as suas relações sociais são afetadas negativamente por ter de cuidar do seu familiar?					
13	Sente-se pouco à-vontade em convidar amigos par o(a) visitarem devido ao seu familiar?					
14	Acredita que o seu familiar espera que você cuide dele como se fosse a única pessoa com quem ele(a) pudesse contar?					
15	Considera que não dispõe de economias suficientes para cuidar do seu familiar e para o resto das despesas que tem?					
16	Sente-se incapaz de cuidar do seu familiar por muito mais tempo?					
17	Considera que perdeu o controlo da sua vida depois da doença do seu familiar se manifestar?					
18	Desejaria poder entregar o seu familiar aos cuidados de outra pessoa?					
19	Sente-se inseguro acerca do que deve fazer com o seu familiar?					
20	Sente que poderia fazer mais pelo seu familiar?					
21	Considera que poderia cuidar melhor do seu familiar?					
22	Em geral sente-se muito sobrecarregado por ter de cuidar do seu familiar?					

PROGRAMA DE CAPACITAÇÃO PARA O EXERCÍCIO DO PAPEL DE FAMILIAR CUIDADOR DE UMA PESSOA COM DEMÊNCIA (Sousa, L.; Sequeira, C. e Ferré-Grau, C., 2015)

AVALIAÇÃO DO FAMILIAR CUIDADOR

3) Índice de avaliação das dificuldades do cuidador (Brito, 2002; Sequeira, 2007)

Código atribuído ao participante:

Leia cada uma das seguintes questões e assinale a resposta que mais se adequa a si.

Nº	Prestar cuidados pode ser difícil porque:	Não acontece no meu caso	Isto acontece no meu caso e sinto que:		
			Não me perturba	Causa alguma perturbação	Perturba-me muito
1	Não tenho tempo suficiente para mim próprio				
2	Por vezes sinto-me "de mãos atadas"/sem poder fazer nada para dominar a situação				
3	Não consigo dedicar tempo suficiente às outras pessoas da família				
4	Traz-me problemas de dinheiro				
5	A pessoa de quem eu cuido chega a pôr-me fora de mim				
6	A pessoa de quem eu cuido depende de mim para se movimentar				
7	Parece-me que os técnicos de saúde (médicos, enfermeiros, assistentes sociais, etc.) não fazem bem ideia dos problemas que os prestadores de cuidados enfrentam				
8	Afasta-me do convívio com outras pessoas e de outras coisas de que gosto				
9	Chega a transtornar as minhas relações familiares				
10	Deixa-me muito cansado(a) fisicamente				
11	Por vezes a pessoa de quem estou a cuidar exige demasiado de mim				
12	Deixou de haver o sentimento que havia na minha relação com a pessoa de quem cuido				
13	A pessoa de quem cuido necessita de muita ajuda nos seus cuidados pessoais				
14	A pessoa de quem cuido nem sempre ajuda tanto quanto poderia				
15	Ando a dormir pior por causa desta situação				
16	As pessoas da família não dão tanta atenção como eu gostaria				
17	Esta situação faz-me sentir irritado				
18	Não estou com os meus amigos tanto quanto gostaria				
19	Esta situação está a transformar-me os nervos				
20	Não consigo ter um tempo de descanso, nem fazer uns dias de férias				

PROGRAMA DE CAPACITAÇÃO PARA O EXERCÍCIO DO PAPEL DE FAMILIAR CUIDADOR DE UMA PESSOA COM DEMÊNCIA (Sousa, L.; Sequeira, C. e Ferré-Grau, C., 2015)

AVALIAÇÃO DO FAMILIAR CUIDADOR

Nº	Prestar cuidados pode ser difícil porque:	Não acontece no meu caso	Isto acontece no meu caso e sinto que:		
			Não me perturba	Causa alguma perturbação	Perturba-me muito
21	A qualidade da minha vida piorou				
22	A pessoa de quem cuido nem sempre dá valor ao que eu faço				
23	A minha saúde ficou abalada				
24	A pessoa de quem eu cuido sofre de incontinência (não controla as necessidades)				
25	O comportamento da pessoa de quem cuido causa problemas				
26	Cuidar desta pessoa não me dá qualquer satisfação				
27	Não recebo apoio suficiente dos serviços de saúde e dos serviços sociais				
28	Alguns familiares não ajudam tanto quanto poderiam				
29	Não consigo sossegar por estar preocupado com os cuidados a prestar				
30	Esta situação faz-me sentir culpado				

PROGRAMA DE CAPACITAÇÃO PARA O EXERCÍCIO DO PAPEL DE FAMILIAR CUIDADOR DE UMA PESSOA COM DEMÊNCIA (Sousa, L.; Sequeira, C. e Ferré-Grau, C., 2015)

AVALIAÇÃO DO FAMILIAR CUIDADOR

4) Índice de avaliação da satisfaço do cuidador (Brito, 2002; Sequeira, 2007)

Código atribuído ao participante:

Leia cada uma das seguintes questões e assinale a resposta que mais se adequa a si.

Nº	Prestar cuidados pode dar satisfação porque:	Não acontece no meu caso	Isto acontece no meu caso e dá-me:		
			Nenhuma satisfação	Alguma satisfação	Muita satisfação
1	Prestar cuidados permitiu-me desenvolver novas capacidades e habilidades				
2	A pessoa de quem cuido aprecia o que faço				
3	O facto de prestar cuidados aproximou-me mais da pessoa de quem cuido				
4	É bom observar pequenas melhoras no estado da saúde da pessoa que cuido				
5	Sou capaz de ajudar a pessoa de quem cuido a desenvolver ao máximo as suas capacidades				
6	Tenho possibilidade de retribuir o que de bom fez por mim a pessoa de quem cuido				
7	Prestar cuidados dá-me ocasião de mostrar o que sou capaz				
8	Apesar de todos os seus problemas, a pessoa de quem cuido não resmunga nem se queixa				
9	É agradável ver a pessoa de quem cuido limpa, confortável e bem arranjada				
10	Prestar cuidados permite-me cumprir o que sinto que é o meu dever				
11	Sou do género de pessoas que gostam de ajudar os outros				
12	Dá-me satisfação ver que a pessoa de quem cuido se sente bem				
13	É bom ajudar a pessoa de quem cuido a vencer dificuldades e problemas				
14	É agradável sentir que as coisas que eu faço dão bem-estar à pessoa de quem cuido				
15	Por conhecer bem a pessoa de quem cuido, posso tratar dela melhor do que ninguém				
16	Prestar cuidados tem-me ajudado a amadurecer e a crescer como pessoa				
17	É bom sentir-me apreciado pelos familiares e amigos que mais considero				
18	Prestar cuidados estreitou laços de família e relações de amizade				
19	Ajuda a evitar que me sinta culpado				
20	Sou capaz de manter em casa a pessoa de quem cuido, sem ter de ser internada num lar				
21	Creio que se a situação fosse ao contrário, a pessoa de quem cuido faria o mesmo por mim				

PROGRAMA DE CAPACITAÇÃO PARA O EXERCÍCIO DO PAPEL DE FAMILIAR CUIDADOR DE UMA PESSOA COM DEMÊNCIA (Sousa, L.; Sequeira, C. e Ferré-Grau, C., 2015)

AVALIAÇÃO DO FAMILIAR CUIDADOR

Nº	Prestar cuidados pode dar satisfação porque:	Não acontece no meu caso	Isto acontece no meu caso e dá-me:		
			Nenhuma satisfação	Alguma satisfação	Muita satisfação
22	Posso garantir que pessoa de quem cuido tem as suas necessidades satisfeitas				
23	Prestar cuidados deu-me a oportunidade de alargar os meus interesses e contactos				
24	É importante para mim manter a dignidade da pessoa de quem cuido				
25	Permite pôr-me a mim mesmo à prova e vencer as dificuldades				
26	Prestar cuidados é uma maneira de expressar a minha fé				
27	Prestar cuidados deu à minha vida um sentido que não tinha antes				
28	No final, eu sei que terei feito o melhor que me foi possível				
29	Prestar cuidados é uma forma de mostrar o meu amor pela pessoa de quem trato				
30	Prestar cuidados faz-me sentir que sou útil e estimado				

PROGRAMA DE CAPACITAÇÃO PARA O EXERCÍCIO DO PAPEL DE FAMILIAR CUIDADOR DE UMA PESSOA COM DEMÊNCIA (Sousa, L.; Sequeira, C. e Ferré-Grau, C., 2015)

AVALIAÇÃO DO FAMILIAR CUIDADOR

5) Da lista de necessidades que se segue assinale as 5 mais importantes para si:

Gerir emoções e sentimentos associados ao processo de cuidar.	
Gerir expetativa e exigências associados ao processo de cuidar.	
Desenvolver estratégias de coping eficazes.	
Desenvolver técnicas de resolução de conflitos e de tomada de decisão.	
Desenvolver estratégias para manter a saúde física e mental.	
Aquisição de conhecimento sobre a demência e as suas fases.	
Aquisição de conhecimento sobre alterações psicológicas e comportamentais das pessoas com demência.	
Aquisição de conhecimento sobre gestão da comunicação e comportamento.	
Aquisição de conhecimento sobre estratégias adaptativas das atividades de vida diárias.	
Aquisição de conhecimento sobre estratégias adaptativas das atividades de vida instrumentais.	
Aquisição de conhecimento sobre estratégias de estimulação geral da cognição.	
Aquisição de competências práticas para a execução dos cuidados.	
Adaptar o ambiente às necessidades da pessoa.	
Gerir relações familiares, sociais e laborais.	
Conhecer recursos na comunidade.	
Procurar apoio de instituições formais.	

Appendix 2.3. – Assessment Instrument of People With Dementia

PROGRAMA DE CAPACITAÇÃO PARA O EXERCÍCIO DO PAPEL DE FAMILIAR CUIDADOR DE UMA PESSOA COM DEMÊNCIA (Sousa, L.; Sequeira, C. e Ferré-Grau, C., 2015)

AVALIAÇÃO DA PESSOA COM DEMÊNCIA

Data da avaliação:

Tipo de avaliação: Inicial | Final | Follow up

Código atribuído ao participante (igual ao do FC correspondente):

Dados não incluídos no estudo:

Nome:

Telefone:

1) **Avaliação sócio demográfica**

- ✓ Idade: _____ anos
- ✓ Sexo: □ Feminino; □ Masculino
- ✓ Escolaridade: _____
- ✓ Ocupação: _____
- ✓ Estado Civil: _____
- ✓ Há quantos anos lhe foi diagnosticada a demência? _____
- ✓ Tipo de demência? _____

2) Mini-Exame do Estado Mental (Guerreiro, Silva, Botelho, Leitão e Garcia, 1994)

Código atribuído ao participante:

1. Orientação (1 ponto por cada resposta correta)

Em que ano estamos?

Em que mês estamos?

Em que dia do mês estamos?

Em que dia da semana estamos?

Em que estação do ano estamos?

Em que país estamos?

Em que distrito vive?

Em que terra vive?

Em que casa estamos?

Em que andar estamos? Nota: _____/10

PROGRAMA DE CAPACITAÇÃO PARA O EXERCÍCIO DO PAPEL DE FAMILIAR CUIDADOR DE UMA PESSOA COM DEMÊNCIA (Sousa, L.; Sequeira, C. e Ferré-Grau, C., 2015)

AVALIAÇÃO DA PESSOA COM DEMÊNCIA

2. Retenção (contar um ponto por cada palavra corretamente repetida)

"Vou dizer três palavras; queria que as repetisse, mas só depois de eu as dizer todas, procure sabê-las de cor."

Pera

Gato

Bola

Nota: _____ /3

3. Atenção e cálculo (um ponto por cada resposta correta. Se der uma resposta errada mas depois continuar a subtrair corretamente, consideram-se as seguintes como corretas. Parar ao fim de 5 respostas).

"Agora peco-lhe que me diga quantos são 30 menos 3 e depois ao número encontrado voltar a tirar 3 e repete assim ate eu dizer para parar"

30__27___24___21___18___15____

Nota: _____/5

4. Evocação (um ponto por cada resposta correta)

"Veja se consegue dizer as 3 palavras que pedi a pouco para decorar"

Pera

Gato

Bola

Nota: ____/3

5. Linguagem (1 ponto por cada resposta correta)

a. "Como se chama isto" Mostrar os objetos:

Relógio

Lápis

Nota: ____ /2

b. "Repita a frase que eu vou dizer: O RATO ROEU A ROLHA"

Nota: ____ /1

PROGRAMA DE CAPACITAÇÃO PARA O EXERCÍCIO DO PAPEL DE FAMILIAR CUIDADOR DE UMA PESSOA COM DEMÊNCIA (Sousa, L.; Sequeira, C. e Ferré-Grau, C., 2015)

AVALIAÇÃO DA PESSOA COM DEMÊNCIA

c. "Quando eu lhe der esta folha, pegue nela com a mão direita, dobre-a ao meio e ponha sobre a mesa", (ou "sobre a cama", se for o caso); dar a folha, segurando com as duas mãos.

Pega com a mão direita

Dobra ao meio

Coloca onde deve

Nota: _____ /3

d. "Leia o que está neste cartão e faça o que lá diz". Mostrar um cartão com a frase bem legível,

"FECHE OS OLHOS"; sendo analfabeto lê-se a frase.

Fechou os olhos

Nota: ____ /1

e. "Escreva uma frase inteira aqui". Deve ter sujeito e verbo e fazer sentido; os erros gramaticais não prejudicam a pontuação.

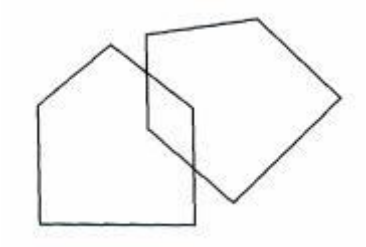
Frase:

Nota: ____ /1

6. Habilidade construtiva (um ponto pela copia correta)

Deve copiar um desenho. Dois pentágonos parcialmente sobrepostos; cada um deve ficar com 5 lados, dois dos quais intersectados. Não valorizar tremor ou rotação.

Desenho



Cópia



Nota: _____/1

Total: _____/30

PROGRAMA DE CAPACITAÇÃO PARA O EXERCÍCIO DO PAPEL DE FAMILIAR CUIDADOR DE UMA PESSOA COM DEMÊNCIA (Sousa, L.; Sequeira, C. e Ferré-Grau, C., 2015)

AVALIAÇÃO DA PESSOA COM DEMÊNCIA

3) Escala Clínica de Demência (Hughes e col., 1982; Garrett, *et al*., 2008)

Código atribuído ao participante:

(CDR)	Nenhuma 0	Suspeita 0,5	Ligeira 1	Moderada 2	Grave 3
Memória	Nenhuma perda de memória ou esquecimento ligeiro inconstante	Esquecimento ligeiro constante; recordação parcial dos acontecimentos; esquecimento "benigno"	Perda de memória moderada; mais acentuada nos acontecimentos recentes; interfere com as actividades do dia-a-dia	Perda de memória grave; apenas memorização de material retido com insistência; rápida perda de material novo	Perda de memória grave; restam apenas fragmentos
Orientação	Bem orientado	Bem orientado com ligeira dificuldade nas relações temporais	Dificuldade moderada nas relações temporais; orientado no espaço durante o exame; possível desorientação geográfica noutros locais	Dificuldade grave nas relações temporais; quase sempre desorientado no tempo, frequentemente no espaço	Orientado apenas em relação a si próprio
Discernimento e resolução de problemas	Resolve problemas do dia-adia, lida bem com actividades financeiras e de negócio; bom discernimento em relação a desempenhos no passado	Ligeira limitação para resolver problemas, semelhanças e diferenças	Dificuldades moderadas para resolver problemas, semelhanças e diferenças; normalmente mantém o discernimento social	Limitação grave para resolver problemas, semelhanças e diferenças; normalmente o discernimento social é limitado	Incapacidade de discernimento ou resolução de problemas
Relacionamento com a comunidade	Funcionamento independente ao nível habitual no trabalho, compras, grupos de voluntariado e outros	Ligeira limitação nestas actividades	Incapaz de funcionar independentemente nestas actividades, embora, de certa forma, ainda possa estar envolvido; numa avaliação superficial aparenta normalidade	Não há independência fora de casa, parece bem o bastante para ser levado fora de casa???	Aparenta estar demasiado doente para realizar funções fora de casa
Casa e passatempos	Vida em casa, passatempos e interesses intelectuais bem preservados	Vida em casa, passatempos e interesses intelectuais ligeiramente limitados	Limitação ligeira, mas evidente, do funcionamento em casa; abandono das tarefas mais difíceis; abandono dos passatempos e interesses mais complicados	Preservado apenas o interesse nas tarefas simples; interesses muito restritos e fracos	Nenhuma capacidade significativa de realizar funções em casa
Cuidados pessoais	Inteiramente capaz de cuidar de si próprio		Necessita de instruções	Necessita de ajuda para se vestir, para a higiene e para manter objectos pessoais	Necessita de muita ajuda com os cuidados pessoais; incontinência frequente

Appendix 2.4. – Presentation With The Information Provided In The Programme

1

Primeira Sessão

Lia Sousa
Porto, 2016
1

Objetivos

- Adquirir conhecimentos sobre a demência e as suas fases.
- Adquirir conhecimentos sobre alterações psicológicas e comportamentais da demência.
- Adquirir conhecimentos sobre gestão da comunicação e do comportamento.

Lia Sousa
Porto, 2016
2

Temas a abordar

- O que é a demência.
- Fases da doença e alterações esperadas em cada fase.
- Alterações comportamentais e psicológicas associadas à doença.
- Tratamento farmacológico.
- Como comunicar com a pessoa com demência.
- Estratégias de gestão da comunicação.
- Estratégias de gestão do comportamento.

Lia Sousa
Porto, 2016
3

Metodologias de intervenção

- Exposição
- Discussão de temas
- Exemplos práticos/demonstrações

Lia Sousa
Porto, 2016
4



Sabe o que é a demência?

Lia Sousa
Porto, 2016
5

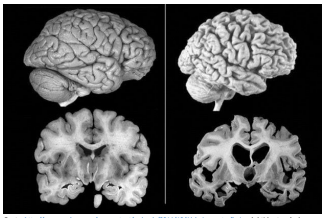
O que é a demência?

- Doença neurológica (afeta o cérebro)
- Progressiva (evolui por fases)
- Degenerativa (os neurónios vão-se deteriorando e morrendo)
- Ocorrem alterações na cognição (perda de memória, alterações da linguagem,…) e nas atividades diárias (dificuldades em tomar banho, ir ao wc, cozinhar,…)

Lia Sousa
Porto, 2016
6

O que é a demência?

Cérebro Normal **Cérebro Atrofiado**



Fonte: http://meucerebro.com/wp-content/uploads/2014/10/Alzheimer-atrofia.jpg, (obtido através do Google Images, 2016)

O que é a demência?

- Fatores de risco para a demência (não existe uma causa única, conjunto de vários fatores):
  - Atualmente, existem vários investigadores a estudar este problema.

- Idade (mais incidente a partir dos 65 anos)
- Fatores genéticos (hereditariedade)
- Fatores físicos (traumatismos repetidos, fatores de risco vasculares, AIT'S ou AVC'S de repetição,…)
- Baixa escolaridade (falta de estimulação cognitiva, baixa reserva cognitiva, menos estratégias para se ajustar aos défices,…)
- Ser mulher (maior incidência nas mulheres)



Que tipo de demência tem o seu familiar?

O que é a demência?

Demências pré-senis	Demências senis
Surgem antes dos 65 anos	Ocorrem após os 65 anos
Demências irreversíveis (incuráveis)	**Demências reversíveis (podem ser tratadas, se identificadas a tempo e não produzirem grandes danos cerebrais)**
• Primárias (resultantes de um processo neurodegenerativo), como o Alzheimer, demência de corpos de Levy, entre outras. • Secundárias (secundárias a outras patologias), como a doença de Hungtington.	• Secundárias a patologias sistémicas (patologia da tiróide, encefalopatia hepática, entre outras). • Secundárias a fármacos ou tóxicos (alcoolismo, psicofármacos, entre outras). • Secundárias a patologia neurológica (hidrocefalia de pressão normal, neurosífilis, tumores cerebrais, entre outros)
Demências degenerativas (com localização cerebral conhecida)	
• Demências corticais - ocorrem lesões no córtex cerebral, afectando as funções instrumentais, funções que conduzem ao comportamento, atenção e linguagem; por exemplo, a DA.	• Demências subcorticais - lesões de áreas cerebrais profundas, implicando alterações em funções fundamentais para a vida e produzindo lentificação cognitiva, sintomas emocionais e psiquiátricos; por exemplo, a demência de Parkinson.

Tipos mais comuns de demência:
- **Alzheimer (50% - 70%)**
- **Vascular (20%)**
- Corpos de Levy e Demência de Parkinson (10%)
- Outros (10%)



Que sintomatologia apresenta o seu familiar?

Fases da Demência e Alterações Esperadas



SINAIS DE ALERTA:
1 – Perda de Memória
2 – Dificuldade no planeamento ou em resolver problemas
3 – Dificuldade em realizar tarefas habituais
4 – Desorientação no tempo e no espaço
5 –Dificuldades em perceber imagens (dificuldades de leitura, em calcular distâncias, distinguir cores,…)
6 – Alterações da linguagem (não encontrar a palavra, dificuldade em acompanhar conversas,…)
7 – Trocar o lugar das coisas
8 – Alterações no discernimento
9 – Distanciamento do trabalho e da vida social
10 – Alterações de humor e personalidade

Fases da Demência e Alterações Esperadas

FASE INICIAL

- **Alterações de memória**: perguntas repetitivas, esquecimento de informação, conversas e acontecimentos recentes, ...
- **Alterações na orientação**: dificuldade em orientarem-se no tempo ou no espaço, dificuldade em utilizar transportes públicos, ...
- **Alterações de linguagem**: vocabulário mais pobre, quebra de raciocínio, dificuldade em acompanhar conversas, ...
- **Dificuldade no planeamento e na tomada de decisão**
- **Dificuldade na realização de tarefas complexas** (seguir passos/etapas)
- **Dificuldade em manter a atenção e a concentração**
- **Problemas de comportamento em sociedade** (cumprimentar estranhos, rir-se sem razão, ...)
- **Apatia e depressão**
- **Preocupação e descontentamento excessivos**
- **Queixas físicas frequentes**
- **Irritabilidade e desconfiança**

Fases da Demência e Alterações Esperadas

FASE MODERADA

- **Desorientação frequente** (em locais conhecidos e principalmente durante a noite)
- **Linguagem muito comprometida** (vocabulário muito escasso, aponta para os objetos, ...)
- **Abandono de todas as atividades e ocupações**
- **Desinteresse ou esquecimento de familiares e amigos**
- **Alterações comportamentais marcadas** (euforia, depressão, agressividade, tentativas de fuga...)
- **Necessita de supervisão/assistência nas atividades básicas de vida** (tomar banho, ir ao wc, ...)

Fases da Demência e Alterações Esperadas

FASE GRAVE

- **Desorientação marcada no tempo e espaço**
- **Linguagem perdida** (pode compreender gestos, expressa muito poucas palavras ou nenhumas)
- **Não reconhece pessoas próximas e nem a sua imagem ao espelho**
- **Não consegue realizar tarefas simples** (comer com talheres, tomar banho,...)
- **Marcha e equilíbrios alterados** (quedas frequentes)
- **Incontinência frequente** (inicia-se pela urinária noturna)
- **Comportamento vago e repetitivo** (ex. deambular sem destino, abrir e fechar armários, ...)

Fases da Demência e Alterações Esperadas

FASE FINAL

- **Perda total da comunicação verbal**
- **Alteração da consciência**
- **Imobilidade grave** (possível aleitoamento)
- **Problemas de deglutição** (possível necessidade de sonda para alimentação)
- **Incontinência total**

IMPORTÂNCIA DOS CUIDADOS PALIATIVOS

A duração de cada uma das fases não é estanque e podem existir características que se prolonguem para a fase seguinte ou que se antecipem... Cada pessoa tem uma evolução própria!

Sintomas Comportamentais e Psicológicos da Demência (SCPD)

Conjunto de sintomas e comportamentos que ocorrem frequentemente em indivíduos com qualquer tipo de demência...





Algum destes SCPD ocorrem no seu familiar? Como reage?

Tratamento farmacológico

- A demência ainda não tem cura, mas existem fármacos que podem ajudar a atrasar a sua evolução e a controlar alguma sintomatologia.
- A abordagem farmacológica na demência pode ter duas vertentes, as estratégias de prevenção ou estabilização (neuroprotecção) e as estratégias sintomáticas.

Tratamento farmacológico

- Fármacos mais utilizados na demência:
  - Anti-oxidantes (vitamina E, Selegilina, Gingko biloba, Idebenona);
  - Antagonistas dos receptores do glutamato (ex. memantina, ajuda na redução da deterioração cognitiva e na melhoria do desempenho nas atividades diárias)
  - Inibidores das colinesterase (ex. rivastigmina e donepezilo, ajudam no controlo temporário de sintomas, na melhoria das funções cognitivas e das dificuldades na realização das atividades da vida diária) – **Doença de Alzheimer**
  - Antipsicóticos e benzodiazepinas (ajudam a estabilizar o comportamento e a melhorar o sono)

Estes medicamentos são comparticipados pelo Serviço Nacional de Saúde!!!

Tratamento farmacológico

- Cuidados a ter com a medicação da pessoa com demência:
  - Estar atento a alguns efeitos secundários que podem surgir: diarreia, vómitos, fadiga, tonturas, dores de cabeça, cansaço…
  - Cada pessoa pode ter reações diferentes à medicação… Estar atento!
  - Manter a dose e o horário da medicação conforme a prescrição médica…
  - Evitar a sobredosagem de medicação!

Tratamento farmacológico

- Estratégias para administrar a medicação:
  - Misturar a medicação com um alimento que a pessoa aprecie
  - Esmagar a medicação e dissolver numa colher de sopa, papa, sumo, …
  - Negociar com a pessoa a toma da medicação…



Tem dificuldades em administrar a medicação ao seu familiar?
Que estratégias utiliza no dia-a-dia?



Quais os principais problemas de comunicação e comportamento do seu familiar?

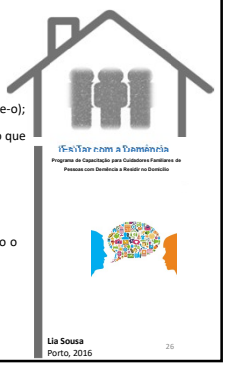
Estratégias de gestão da comunicação

- **Como atuar face aos problemas de comunicação?**
  - Fazer rastreio de eventuais problemas de audição e visão;
  - Mantenha o contacto visual;
  - Evite a distância e a proximidade excessivas;
  - Tentar falar com o seu familiar num sítio sem ruídos (ex. desligar a televisão, o rádio, fechar as janelas, etc.);
  - Fale lentamente e com clareza, num tom de voz natural, agradável e tranquilizante;



Estratégias de gestão da comunicação

- Recorra ao contacto físico suave (agarre na mão do doente, acaricie-o);
- Use uma linguagem gestual explícita, mas nunca agressiva, mesmo que o doente mostre agressividade;
- Fale de frente para a pessoa;
- Repita várias vezes a mensagem até a pessoa perceber;
- Tente manter o sentido de humor e transmiti-lo ao doente. Quando o seu familiar se rir, ria também, mesmo que seja um disparate.



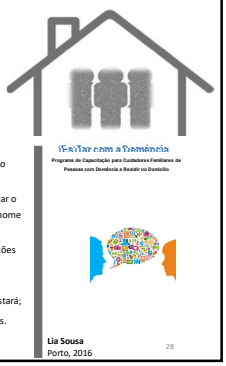
Estratégias de gestão da comunicação

- ***Se a pessoa não compreende o que lhe diz...***
  - Simplifique o seu discurso e não tenha pressa;
  - Fale devagar e com frases curtas, dê ao seu familiar tempo para responder, porque ele vai demorar muito mais do que o normal;
  - Não grite. Use um tom de voz calmo e quente;
  - Evite as conversas em grupos grandes: o seu familiar vai sentir-se perdido, o que poderá deprimi-lo ou deixá-lo nervoso;
  - Simplifique as perguntas, evitando que o seu familiar tenha de escolher entre várias alternativas. O melhor é fazer perguntas que possam ser respondidas com sim ou não; por. ex. não diga "Queres sumo, café ou leite?, mas antes "Queres sumo" e espere pela resposta;
  - Não dê diversas instruções de uma só vez. Dê uma instrução curta e espere que a execute antes de dar a seguinte.



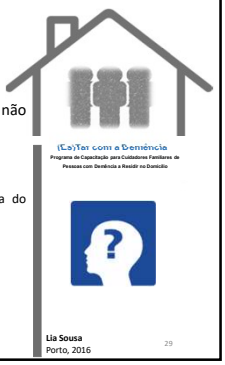
Estratégias de gestão da comunicação

- ***Se a pessoa não consegue expressar-se...***
  - Quando o seu familiar disser palavras soltas, sem construir uma frase estruturada, complete-a e repita-a para lhe confirmar que compreendeu o que queria dizer;
  - A reação de não ser compreendido pode desencadear uma reação emocional muito intensa;
  - Se tiver dificuldades em encontrar palavras, diga-as por ele, mas tente não lhe cortar o discurso. Se estiver a referir-se a objetos concretos, peça para os apontar e diga o nome respetivo;
  - Quando estiver a falar, sem sentido, ouça-o tranquilamente, sem lhe pedir explicações desnecessárias, e mantenha a comunicação não-verbal com ele;
  - Em fases mais avançadas, o doente pode estar numa situação de mutismo quase absoluto, pelo que deve tentar antecipar as suas necessidades – ele não as manifestará;
  - Esteja atento aos gestos e atitudes do doente, que costumam ser mais informativos.



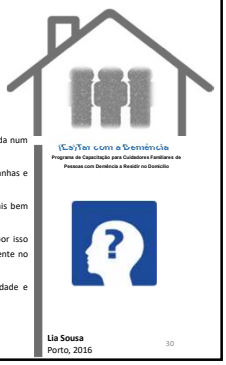
Estratégias de gestão do comportamento

- ***Desorientação*** - a pessoa não sabe em que sitio está e não reconhece o dia, mês ou ano.
- **O que podemos fazer:**
  - Manter as rotinas diárias do doente (alterações da rotina do doente aumentam o risco de confusão).
  - Gerir o ambiente onde a pessoa passa a maior parte dos dias:
    - Arrumar os objetos sempre nos mesmos locais;
    - Manter o espaço limpo e arrumado.



Estratégias de gestão do comportamento

- ***Desorientação***
  - Evitar que a pessoa saia sozinha de casa (colocar fechaduras nas portas).
  - Mantenha o seu familiar identificado quando sai de casa (nome, nº de telefone e morada num cartão ou identificar a roupa).
  - Compreender que a confusão aumenta com as saídas, com as visitas de pessoas estranhas e em ambientes desconhecidos (ex. locais de férias, hospitais, etc).
  - Coloque relógios grandes (como os de cozinha ou de parede) e calendários em locais bem visíveis.
  - Fale direta e discretamente dos acontecimentos diários: "Hoje a Maria faz anos e por isso vamos sair para lhe comprar uma prenda", esta estratégia ajuda à orientação do doente no tempo.
  - Evite perguntas do tipo "Sabes que dia é hoje?" que só servem para criar ansiedade e sentimentos de culpa.



Estratégias de gestão do comportamento

- ***Comportamento agressivo***
  - Tente criar um ambiente acolhedor e descontraído, sem ruídos ou outras causas de sobressalto.
  - Mantenha uma música ambiente suave, que agrade ao seu familiar (reduz a ansiedade e as reações agressivas).
  - Manter a calma e transmitir tranquilidade e não entre em confronto com o doente.
  - Não perca tempo a discutir: lembre-se que ele não é capaz de raciocinar.
  - Distraia o seu familiar, dirigindo a atenção para outra coisa.
  - "Não levar a peito" o que o seu familiar diz, nem se sentir culpado se perder a paciência.
  - Em caso de agressividade física, mantenha sempre o controlo visual do seu familiar e uma distância adequada.
  - Evite que tenha acesso a objetos perigosos.
  - Consulte o médico se necessário (ajuste do tratamento farmacológico).



Estratégias de gestão do comportamento

- ***Agitação e deambulação***
  - Tenha atenção a sinais de stress.
  - Dar ao seu familiar algo que lhe mantenha as mãos ocupadas (lenço, terço…).
  - Mantenha o seu familiar identificado (nome, nº de telefone e morada num cartão ou identificar a roupa do doente.
  - Fale da doença do seu familiar aos vizinhos.
  - Equipe a porta da casa com uma fechadura que o seu familiar não consiga abrir (se deambular durante a noite não consegue sair de casa).
  - Se deambular apenas pela casa evite que seja exposto a riscos desnecessários: simplifique a decoração e retire objetos pesados e instáveis, tranque as portas, oculte as portas com cortinas.



Estratégias de gestão do comportamento

- ***Ansiedade e medo***
  - Manter o ambiente calmo e tranquilo.
  - Explicar quem são as pessoas presentes e o que se está a passar.
  - Reduzir as fontes de medo (ex. espelho, quadro, muita gente, sombras – salas mal iluminadas).



Estratégias de gestão do comportamento

- ***Perguntas repetitivas***
  - Tentar responder.
  - Escrever a resposta e chamar a atenção dele para isso.
  - Ignorar a pergunta (alguns poderão ficar zangados, mas com outros pode resultar).



Estratégias de gestão do comportamento

- ***Transtornos da sexualidade***
  - Não existe uma solução simples. Tente mudar a situação, entretendo-o com outras atividades e desviando-lhe a atenção para outros temas.
  - Em qualquer caso, o parceiro (a) deve evitar submeter-se aos seus impulsos apenas para acalmar, ou sentir-se culpada por não aceder aos seus desejos ("não cumprir o dever de esposa").
  - Discuta o seu problema com os seus familiares mais próximos e com o médico/enfermeiro. Pode ser necessário recorrer a medicação.
  - É um sintoma que afeta tanto o doente como quem cuida dele e não uma "vergonha" a esconder.





Dúvidas???



2

Segunda Sessão

Objetivos

- Gerir emoções e sentimentos associados ao processo de cuidar.
- Gerir expectativas e exigências associadas ao processo de cuidar.

Temas a abordar

- Emoções e sentimentos associados ao cuidar.
- Exigências do papel de cuidador.
- Expectativas para o futuro do cuidador e da pessoa com demência.

Metodologias de intervenção

- Exposição
- Discussão de temas

Emoções e sentimentos associados ao cuidar

- Um cuidador familiar é alguém que assiste e cuida de um familiar com algum tipo de doença, deficiência ou incapacidade, o que impede o desenvolvimento normal das suas atividades diárias e das suas relações sociais, passando a sua vida a organizar-se em torno do cuidado ao familiar doente.

Implica:
- Stress
- Sobrecarga física, psicológica, emocional e socioeconómica
- **Emoções e sentimentos negativos ou positivos**

Emoções e sentimentos associados ao cuidar

Emoção ≠ **Sentimento**

Diferentes, mas correlacionam-se…

Estímulo natural, o que desperta dentro de nós quando estamos expostos a determinado acontecimento/estímulo…

É o que resulta da nossa "experimentação" da emoção, reação à emoção…



Que emoções e sentimentos experimenta como cuidador do seu familiar com demência?

Emoções e sentimentos associados ao cuidar

- Emoções:
  - Medo
  - Raiva
  - Alegria
  - Tristeza
- Sentimentos:
  - Amor
  - Insegurança
  - Realização
  - Felicidade
  - Infelicidade

Ao longo do processo de cuidar é normal que exista uma mistura de emoções e sentimentos!!!
Cada pessoa sente de forma diferente!!!

Exigências do papel de cuidador

- Cuidar de alguém é algo complexo…
- Exige múltiplas capacidades…
- Exige tempo…



Enquanto cuidador, quais são as principais exigências do seu dia-a-dia?

Exigências do papel de cuidador

- Exigências físicas/práticas (ajudar nas atividades diárias);
- Exigências psicológicas (lidar com alterações no comportamento e na comunicação);
- Exigências emocionais (lidar com emoções e sentimentos);
- Exigências sociais e laborais (ter tempo para gerir a vida social e o emprego);
- Exigências familiares (gerir as relações com a família);
- Exigências económicas (gerir os recursos);
- …

Expectativas para o futuro do cuidador e da pessoa com demência

Eu nunca penso no futuro. Ele não tarda a chegar. (Einstein)

A única coisa que vale a pena é fixar o olhar com mais atenção no presente; o futuro chegará sozinho, inesperadamente. É tolo quem pensa no futuro antes de pensar no presente. (Gogol)

Cada esperança abre horizontes infinitos e possibilidades imprevistas. O futuro é absolutamente aberto. Sempre. Construído pelas mãos dos que o sabem esperar. (J. L. Nunes Martins)

Nunca faça previsões, especialmente sobre o futuro. (Goldwyn)

A esperança é uma arma poderosa e nenhum poder no mundo pode privar-te dela. (Mandela)

O dia seguinte é sempre o pior. (Séneca)



O que espera para o seu futuro e para o da pessoa que cuida?

Expectativas para o futuro do cuidador e da pessoa com demência

Familiar Cuidador

- Por quanto tempo?
- Em que condições?

Pessoa com demência

- Permanecer em casa?
- Perspetiva da institucionalização…
- Perspetiva da morte…



Dúvidas???

3

Terceira Sessão

Objetivos

- Adquirir conhecimento sobre estratégias adaptativas das atividades básicas de vida diária.
- Adquirir conhecimento sobre estratégias adaptativas das atividades instrumentais de vida diária.
- Adquirir competências práticas para cuidar da pessoa com demência.

Temas a abordar

- Dificuldade da pessoa com demência nas atividades básicas de vida diária.
- Estratégias para supervisionar/assistir a pessoa com demência nas atividades básicas de vida diária.
- Dificuldade da pessoa com demência nas atividades instrumentais de vida diária.
- Estratégias para supervisionar/assistir a pessoa com demência nas atividades instrumentais de vida diária.

Metodologias de intervenção

- Exposição
- Discussão de temas
- Treino de competências
- Exercícios práticos
- Visualização de vídeos

Atividades básicas de vida diária

- São atividades básicas de cuidado pessoal:
  - Tomar banho
  - Arranjar-se
  - Vestir/despir
  - Usar o WC
  - Comer e beber
  - Dormir

As pessoas com demência em estádio inicial ou moderado necessitam de supervisão ou ajuda nestas atividades…

Atividades básicas de vida diária

Supervisionar a pessoa

- Dar instruções
- Vigiar

Não substituir a pessoa

Incentivar a autonomia

Ajudar a pessoa

- Ajudar no que ela não consegue
- Completar

Atividades básicas de vida diária

- Encoraje o seu familiar a fazer as coisas sozinho, ajudando apenas quando necessário;
- Explique e demonstre passo a passo a execução das tarefas;
- Evite fazer contínuas chamadas de atenção para os erros cometidos e elogie as tarefas corretamente desempenhadas.

Atividades básicas de vida diária

Tomar Banho

Precauções de segurança:

- Para evitar que o doente possa fechar-se na casa-de-banho, (retirar a chave da porta ou o fecho interior);
- Substituir a banheira por um polibã;
- Substituir o chuveiro fixo por um chuveiro com mangueira flexível;
- Colocar pegas nas paredes;
- Usar uma cadeira ou banco fixos na parede (ou antideslizantes) para evitar as quedas;
- Colocar um pavimento antideslizante.



Atividades básicas de vida diária

Tomar Banho

- Torne a higiene diária numa rotina fixa e invariável;
- Mantenha o horário habitual do banho da pessoa (de manhã, antes de dormir,…)
- Indique os passos a seguir, um a um e não todos de uma só vez; p.ex. abre a torneira, molha-te,…
- Certifique-se de que tem tudo à mão para o banho;
- Verifique a temperatura da água;
- Se for necessário, vá passando ao seu familiar as coisas de que ele precisar, agindo com naturalidade.



Ver vídeo

Atividades básicas de vida diária

Arranjar-se

- Manter os hábitos do seu familiar: maquilhagem, fazer a barba, pintar as unhas, fazer a depilação, …
- Uma opção é lavar os dentes ao mesmo tempo que o seu familiar, para que ele possa imitá-lo se tiver dúvidas;
- Verifique se as unhas dos pés e mãos estão cortadas;
- Substitua as lâminas de barbear por máquina.



Atividades básicas de vida diária

Vestir/despir

- Prepare a roupa com antecedência, deixando-a pela ordem a seguir para vestir.
- Respeite sempre a autonomia do doente: não se precipite a indicar-lhe o que deve vestir ou a ajudá-lo, se vir que está a executar a tarefa sozinho.
- Quando for necessário, indique a ordem pela qual deve vestir a roupa. Use frases simples e espere que cumpra uma indicação antes de passar à seguinte ("veste a camisa", "abotoa as calças", "agora põe o casaco…").



Ver vídeo

Atividades básicas de vida diária

Vestir/despir

- Escolha roupa larga.
- Em vez de botões opte por fechos de velcro.
- Use sapatos com fecho de velcro.
- Opte por calças e saias com elástico na cintura em vez de botões ou cintos.
- Dê-lhe sempre tempo suficiente para se vestir, evitando que a pressa lhe provoque ansiedade.
- Acima de tudo, não insista para que mude de roupa nem faça comentários diante de outras pessoas (iria deixá-lo envergonhado ou nervoso).
- Depois de ele se deitar, leve a roupa usada e deixe a roupa lavada bem à vista.
- Tente manter os mesmos hábitos que o doente tinha antes (mudar a roupa diariamente ou de dois em dois dias…).



Atividades básicas de vida diária

Vestir/despir

- Tire do armário a roupa que não seja da época.
- Deixe apenas duas ou três peças de cada tipo, para que o doente possa escolher, mas sem que isso se torne demasiado difícil.
- À noite, ajude-o a escolher a roupa que vai vestir no dia seguinte e deixe-a já preparada.
- Em fases mais avançadas da doença, esteja atento aos sinais indiretos de que a roupa está apertada ou é demasiado quente.



Atividades básicas de vida diária

Usar o WC

- Manter a autonomia da pessoa tanto quanto possível;
- Levá-lo regularmente ao WC (2/2horas) pode ser importante para evitar perdas…
- Se necessário utilizar pensos de proteção, fralda cueca,…. Ou….. Mesmo fralda…
- Desdramatizar a situação…









Ver vídeos

Atividades básicas de vida diária

Comer e beber

Manter o mais possível os gostos alimentares da pessoa!

Se o seu familiar se esquece das refeições:

- Estabeleça uma rotina para cada refeição diária: a mesma mesa, na mesma divisão da casa, à mesma hora, os mesmos talheres, a mesma louça…
- Sirva os pratos um a um, para que não tenha de ser o doente a escolher o prato ou a decidir a sequência…

Atividades básicas de vida diária

Comer e beber

Se o seu familiar se distrai durante as refeições:

- Controle o volume do rádio ou da televisão, para que não esteja muito alto.
- Evite que haja pessoas a entrar e sair durante a refeição.
- Ponha na mesa apenas o indispensável e se necessário pôr-lhe logo o prato servido.

Atividades básicas de vida diária

Se o seu familiar tem dificuldade em manusear talheres ou outros objetos:

- Enquanto for possível, deixe-o comer sozinho, mesmo que demore mais tempo.
- Dê-lhe talheres com cabo largo, que sejam fáceis de agarrar.
- Coloque-lhe o garfo na mão e dê-lhe indicações simples e uma de cada vez (“espeta o pedaço”, “agora leva-o à boca”,…).
- Sente-se a comer em frente ao doente, de modo que ele o possa observar e imitar.
- Sirva alimentos que possam ser comidos com as mãos.
- Use pratos fundos e de preferência inquebráveis.
- Coloque os pratos sobre uma superfície antideslizante.
- Sirva as bebidas sem encher o copo, para que o doente não a entorne.

Comer e beber

Atividades básicas de vida diária

Comer e beber

Se o seu familiar se recusa a comer:

- Enquanto for possível mantenha consultas no dentista para despistar possíveis problemas.
- Lembre-lhe que são horas de comer mostrando o relógio.
- Verifique a temperatura dos pratos. O doente pode perder a sensação térmica e queimar-se enquanto come.
- Não o apresse nem o force. Tente convencê-lo de forma carinhosa.
- Se for preciso distraia-o com outra atividade e volte tentar mais tarde.

Atividades básicas de vida diária

- Se o seu familiar se levantar durante a noite, fale-lhe calmamente, sempre em voz baixa.
- Assegure-se que se o doente se levantar não irá magoar-se com objectos ou utensílios perigosos que estejam ao seu alcance. Escolha fechos para as portas que ele não consiga abrir.
- Deixe uma pequena luz acesa, que não lhe perturbe o sono mas sirva de orientação quando acordar. Desta a forma será mais fácil que reconheça o quarto e não se assuste.
- Tente organizar, diariamente, actividades suficientes para que o doente, além de estar ocupado, fique cansado. Isso ajudá-lo-á a adormecer e a dormir durante a noite.

Dormir

Atividades básicas de vida diária

- Não o deixe dormir durante o dia. Quanto muito, permita-lhe uma sesta de 20 a 40 minutos, mas, se conseguir evitá-lo, tanto melhor.
- Não lhe dê estimulantes (chá, café, refrescos de coca-cola).
- Se praticar alguma actividade física moderada, como ginástica, é preferível que o faça de manhã, nunca nas horas antes de ir para a cama.
- Dê-lhe uma refeição ligeira ao jantar.
- A alteração pontual do sono pode dever-se a um problema (dor, febre, infecção, etc.) que o doente não é capaz de verbalizar.



Atividades instrumentais de vida diária

- São atividades diárias de gestão da casa e da vida:
  - Usar o telefone
  - Limpar a casa
  - Tratar da roupa
  - Cozinhar
  - Usar equipamentos domésticos (máquina de lavar, etc…)
  - Fazer compras
  - Usar transportes (públicos ou privados)
  - Gerir a própria medicação
  - Gerir as finanças
  - …

As pessoas com demência em estádio inicial ou moderado necessitam de supervisão ou ajuda nestas atividades…

Atividades instrumentais de vida diária

- Enquanto a pessoa for capaz de desempenhar estas funções incentive-a a fazê-las, mas supervisione…
- Estimule e incentive a realização de atividades que a pessoa gosta (ex. jardinagem, etc) – supervisionar…
- Atenção a situações de perigo (ex. deixar o gás ligado, deixar portas abertas, roubo ou mau uso de cartões de débito/crédito,…)

Atividades instrumentais de vida diária

- Pode ser importante informar algumas pessoas acerca da doença do seu familiar (ex. gerente banco, funcionários do supermercado, etc…)
- Se o seu familiar já não conseguir realizar estas atividades sozinho, desempenhe-as com ele (envolva-o), p.ex. fazer lista para compras, ligar ao filho…
- Encarregue o seu familiar de pequenas tarefas, p.ex. dobrar meias, arrumar a fruta,…

Atividades instrumentais de vida diária

- Existem alguns dispositivos que podem auxiliar o seu familiar, ex. telemóvel com marcação rápida, alarme do forno, etc…
- Não o repreenda pelos erros… pois não são intencionais…
- Elogie as tarefas desempenhadas corretamente…
- **<u>Desdramatize!!!</u>**



Dúvidas???

4

Quarta Sessão

Objetivos

- Adquirir conhecimento sobre estratégias de estimulação geral da cognição.
- Adquirir conhecimento sobre como adaptar o ambiente às necessidades da pessoa.

Temas a abordar

- Importância da estimulação da cognição na pessoa com demência.
- Estratégias gerais de estimulação da cognição.
- Gestão do ambiente no domicílio.
- Regras de segurança.
- Prevenção de quedas.

Metodologias de intervenção

- Exposição
- Discussão de temas
- Treino de competências
- Exercícios práticos

Estimulação da cognição

Cognição

Função cortical, que pode ser dividida em várias funções, tais como: atenção, memória, orientação, raciocínio…

Na pessoa com demência estas funções estão alteradas, principalmente a memória!!!

Estimulação da cognição

Estimulação Cognitiva

O que é?
- Procura estimular todas as funções cognitivas, através de várias estratégias.
- Mais centrada na orientação no tempo e no espaço.

Como se faz?
- Não é difícil.
- No decorrer das atividades de vida diárias.
- Jogos e atividades.
- …

Importância
- Vários benefícios estudados.
- Pode atrasar os défices provocados pela demência.
- Melhoria do desempenho em tarefas diárias.
- Melhoria da qualidade de vida.
- …

ESSENCIAL O ENVOLVIMENTO DA FAMÍLIA/CUIDADOR FAMILIAR

Estratégias de estimulação cognitiva

- Proporcione-lhe leituras agradáveis e incentive-o a resolver passatempos: palavras cruzadas, sopas de letras, encontrar diferenças entre dois desenhos, etc..
- Elabore com o doente, diariamente, uma lista de atividades e tarefas do dia.
- Crie o hábito de anotar marcações e recados sempre num sítio certo e visível, como de os consultar todos os dias.

Estratégias de estimulação cognitiva

- Recorra a sinais e mensagens escritas - pode usar um bloco grande pendurado na parede ou um quadro.
- Privilegiar as rotinas.
- Depois de um telejornal ou da leitura de um jornal, por exemplo, peça ao seu familiar que comente as notícias em que tenha manifestado mais interesse e falem sobre isso.

Estratégias de estimulação cognitiva

- Mostre com frequência fotos que lhe são familiares, referindo o momento em que foram tiradas e o nome e parentesco das pessoas fotografadas.
- Faça com o seu familiar exercícios de memorização de lista de palavras e de leitura de textos.
- As atividades diárias são excelentes meios de estimulação cognitiva, p.ex. vamos fazer sopa, o que é preciso para a sopa?; vais tomar banho, o que precisas?,…

Estratégias de estimulação cognitiva

- Exemplos de exercícios:
  - Vamos decorar estas 3 palavras: laranja, mesa, copo…
  - Depois fazem alguma atividade (ex. fazer a cama, pôr a mesa,…)
  - Relembrar as palavras memorizadas
  - Com o treino o número de palavras a memorizar deve aumentar!

Estratégias de estimulação cognitiva

- Exemplos de exercícios:
  - Enquanto põe a mesa:
    - Quantos somos?
    - Quantos pratos temos de pôr? De que cor são os pratos?
    - Quantos talheres precisamos?
    - …
  - Memorizar números de telefone
  - Memorizar sequências de números
  - Memorizar datas de aniversário

Gestão do ambiente

- Manter os espaços limpos e arrumados.
- Adaptar o ambiente e evitar grandes mudanças.
- Guarde as coisas importantes sempre no mesmo sítio.
- Identificar as várias divisões da casa. Por exemplo, pôr o desenho de uma sanita na porta casa de banho e o de uma cama na porta do quarto.
- Identifique os armários com etiquetas e desenhos relacionados com o seu conteúdo.



Regras de segurança



- Tomadas e fios elétricos
- Aparelhos elétricos ou a gás
- Portas e Escadas

Prevenção de quadas

- **Aspetos gerais a atender:**
  - Avaliar periodicamente a audição e a visão da pessoa
  - Saber os efeitos secundários da medicação que a pessoa toma (ex. tonturas)
  - Evitar roupa muito comprida ou apertada
  - Evitar os chinelos e preferir pantufas ou sapatos fechados
  - Incentivar o exercício físico moderado, como as caminhadas, pois ajudam a fortalecer os músculos

Prevenção de quedas

- **Aspetos a atender na gestão do ambiente:**
  - Espaços amplos, sem móveis desnecessários
  - Não ter fios pelo chão (fixar fios à parede)
  - Não ter tapetes, ou tê-los fixos ao chão
  - Ter o chão sempre limpo e seco
  - Ter os objetos mais utilizados no dia-a-dia em espaços mais acessíveis (evitar prateleiras altas e o uso de escadotes ou cadeiras para subir)

Prevenção de quedas

- **Aspetos a atender na gestão do ambiente:**
  - Ter boa iluminação
  - Adaptar a casa de banho (barras fixas, cadeira de duche,…)
  - Se utilizar meios auxiliares de marcha (andarilho, canadianas) verificar regularmente se estão em bom estado e regulados à altura da pessoa



Dúvidas???

5

Quinta Sessão

Objetivos

- Desenvolver estratégias de coping eficazes.
- Desenvolver técnicas de resolução de conflitos e de tomada de decisão.

Temas a abordar

- Identificar estratégias de coping com o familiar cuidador.
- Treinar o uso das estratégias de coping.
- Identificar principais problemas relacionados com o papel de cuidador.
- Estabelecer prioridades.
- Identificar possíveis soluções.
- Identificar situações geradoras de conflito.

Metodologias de intervenção

- Exposição
- Discussão de temas
- Exercícios práticos

Stress e Coping

Stress

Resposta do nosso organismo (física e cognitiva) a uma alteração, que pode ser interna ou externa... A um acontecimento que nos causa desconforto, que altera o nosso equilíbrio...

Coping

As estratégias de coping ou de enfrentamento são esforços cognitivos e comportamentais para lidar com as situações geradoras de stress...



Estratégias de Coping

- De forma geral podemos utilizar dois tipos de estratégias de coping:
  - Direcionadas à emoção (destinam-se a gerir o que sentimos face a determinado acontecimento stressante)
  - Direcionadas ao problema (visam a resolução do acontecimento stressante)

Estratégias de Coping

Enquanto cuidador familiar, quais os principais acontecimentos stressantes que vivencia diariamente?



Estratégias de Coping

Que estratégias utiliza diariamente para fazer frente a esses acontecimentos stressantes?



Estratégias de Coping

- As estratégias de coping podem ser **adaptativas (saudáveis)** ou **desadaptativas (nocivas)**...
- Alguns exemplos de estratégias de coping:
  - Fazer exercício físico/atividades ao ar livre
  - Desabafar com amigos/jantar com os amigos 1 vez por semana
  - Comer doces ou outros alimentos menos saudáveis (comida de conforto)
  - Rezar/Ir à Missa
  - Fazer relaxamento
  - Fumar/Beber álcool (para esquecer...)
  - ....



Estratégias de Coping

- Exercício prático 1:
  - Imagine que o seu familiar com demência dormiu mal durante algumas noites seguidas, esteve agitado e não o deixou descansar... O que faz para lidar com o cansaço? Com quem divide o problema? Que solução encontra?



Estratégias de Coping

- Exercício prático 2:
  - Imagine que o seu familiar com demência está doente e necessita de cuidados mais vigilantes durante o dia. O que faz? Falta ao trabalho? Pede ajuda? O que faz?



Estratégias de Coping

- Exercício prático 3:
  - Imagine que tem um acidente ou fica doente e necessita de ser internado no hospital. Quem cuida do seu familiar?



Resolução de Problemas

Neste momento, o meu principal problema enquanto cuidador do meu familiar com demência é…



Como Resolver Problemas

Identificar o problema o mais concretamente possível → Identificar estratégias possíveis e escolher a mais ajustada → Implementar a estratégia escolhida → Avaliar a resolução do problema

Saber estabelecer prioridades



Situações Geradoras de Conflito

Quais as situações que vivencia como cuidador que mais geram conflito? Com quem?

- Família
- Amigos
- Colegas de trabalho
- Vizinhos
- …



Situações Geradoras de Conflitos

Identificar a situação geradora de conflito → Identificar estratégias possíveis e escolher a mais ajustada → Implementar a estratégia escolhida → Avaliar se o conflito se mantêm

Situações Geradoras de Conflito

- Estratégias importantes:
  - Melhorar a comunicação
  - Ser flexível
  - Ser empático (pôr-se no lugar do outro)
  - Expressar os sentimentos e os pensamentos



Dúvidas???

6

Sexta Sessão

Objetivos

- Desenvolver estratégias para manter a saúde física e mental do familiar cuidador.

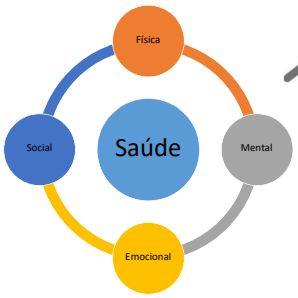
Temas a abordar

- Importância de manter a saúde física e mental.
- Identificar atividades físicas e relaxantes que o cuidador possa executar em casa.
- Instruir e treinar técnicas de relaxamento.

Metodologias de intervenção

- Exposição
- Discussão de temas
- Exercícios práticos

Saúde



A saúde é um todo!
Para cuidar do outro temos de cuidar de nós!!!

Saúde física e mental do cuidador

- Ser cuidador interfere diretamente com a sua saúde física e mental
  - **Sinais de alerta**: Cansaço, sono, falta de energia, fadiga, palpitações, perda de apetite, mudanças de humor, problemas de memória, falta de concentração, isolamento, perda de interesse por atividades sociais…

Saúde física e mental do cuidador

- Como melhorar a sua saúde???
  - Dormir bem
  - Fazer exercício físico com regularidade
    - Caminhadas (30 minutos/dia é o suficiente)
    - Exercícios localizados em casa (abdominais, agachamentos, flexões, levantar pesos,…)
    - Natação
    - Dança

Não só melhora a sua saúde física e mental, mas também aumenta a disposição para cuidar do seu familiar!






Saúde física e mental do cuidador

- Evitar o isolamento e sair de casa
- Manter passatempos e interesses.
- Organizar o tempo de forma a ter alguns momentos para si durante o dia
  - Tomar um banho relaxante
  - Ler
  - Ver TV ou ouvir música
  - …

Saúde física e mental do cuidador

- Realizar técnicas de relaxamento no domicílio:
  - Bastam 10 minutos
  - Ouvir uma música tranquila e respirar calmamente
  - Deitar-se ou sentar-se num sítio tranquilo, fechar os olhos e imaginar-se no seu sítio preferido
  - Fazer uma gravação com um texto relaxante (ou baixar da internet) e ouvir

Saúde física e mental do cuidador

- EXERCÍCIO PRÁTICO: **VAMOS RELAXAR…**
  - Vamos ouvir uma música relaxante…
  - Inspirar e expirar lentamente…





Dúvidas???

7

Sétima Sessão

Objetivos

- Gerir relações familiares, sociais e laborais.
- Conhecer recursos na comunidade e procurar apoio de instituições formais.

Temas a abordar

- Identificação de problemas relacionais associados ao papel de cuidador.
- Treino de estratégias para a gestão de relações.
- Informar sobre recursos existentes na comunidade e sobre as suas funções.
- Informar sobre como aceder a cada um dos serviços.

Metodologias de intervenção

- Exposição
- Discussão de temas
- Exercícios práticos

Relações familiares, sociais e laborais

Quais os problemas relacionais que decorrem do facto de ser cuidador de uma pessoa com demência?

Família | Sociedade | Trabalho

Como gere esses problemas?
Que estratégias utiliza?

Relações familiares, sociais e laborais

- Problemas relacionais podem resultar de:
  - Falta de tempo para a família e para os amigos
  - Necessidade de faltar ao trabalho
  - Abandono de papéis, responsabilidades e atividades
  - …

Relações familiares, sociais e laborais

- Estratégias possíveis para minimizar os problemas relacionais:
  - Empatia
  - Discutir as suas dificuldades com os familiares (expor os vários pontos de vista)/Pedir ajuda
  - Falar do problema do seu familiar abertamente
  - Gerir o tempo de forma a conseguir manter alguns hábitos sociais e familiares
  - …

Recursos na comunidade

alzheimer PORTUGAL

Delegação Norte da Alzheimer Portugal
Centro de Dia "Memória de Mim"
Rua do Farol Nascente N.º 47A R/C
4455-301 Lavra
Telefone: 229 260 912 | 226 066 863
E-mail: geral.norte@alzheimerportugal.org

Linha de Apoio Informar +
213 610 465
| dias úteis | das 9h30 às 13h e das 14h às 17h

www.alzheimerportugal.org

Recursos na comunidade

- ✓**Centro de Dia "Memória de Mim"** (máximo 15 utentes, funciona das 9h às 18h, Lavra, possibilidade de transporte).
- ✓**Apoio psicológico individual e em grupo**
- ✓**Grupos de suporte**
- ✓**Estimulação cognitiva para a pessoa com demência**

Recursos na comunidade

- ✓**Apoio social gratuito** (ajudas técnicas, localização de lares, centros de dia, subsídios…)
- ✓**Serviços ao domicílio** (estimulação e apoio psicológico)
- ✓**Outros serviços não domiciliários** (massagem, musicoterapia, etc… pagos)
- ✓**Aconselhamento jurídico** (1ª terça-feira de cada mês, de tarde)

Recursos na comunidade

- Centro de saúde (contactar Enfermeiro de família, Assistente Social e Médico de família)
- Hospital de referência - Consulta de Neurologia (pedir ajudas técnicas, por ex. fraldas)
- Santa Casa da Misericórdia
- Segurança Social (conhecer lares com comparticipação)

Aspetos Legais

- **A incapacidade tem que ser declarada por decisão judicial.**
- O cuidador pode atuar legitimamente:
  - Como gestor de negócios (p.ex. comprar medicação, entregar o IRS,…
  - No uso de uma procuração (p.ex compra e venda de bens, mobilização de contas bancárias,…)
  - Como procurador para cuidados de saúde (p.ex agendar consultas médicas, autorizar intervenções, determinar cuidados no final de vida,…)
  - Ser tutor

Aspetos Legais

- **Testamento vital**
  - Setembro 2011
  - "Decisões para o futuro" - A pessoa em situação de incapacidade deve ser informada da possibilidade de escrever uma decisão para o futuro antes que a sua incapacidade progrida de tal forma que a impeça de o fazer ⇔ Acompanhamento jurídico



Dúvidas???



Sessão de Grupo

Objetivo

- Partilhar experiências, emoções e expectativas.
- Partilhar estratégias de cuidados.

Temas a abordar

- Desafios do papel de familiar cuidador.
- Emoções associadas ao papel de cuidador.
- Expectativas para o futuro.
- Estratégias para ultrapassar as dificuldades vivenciadas.

Metodologias de intervenção

- Discussão de temas
- Partilha em grupo

Apresentação



(Es)Tar com a Demência
Programa de Capacitação para Cuidadores Familiares de Pessoas com Demência a Residir no Domicílio

Vamos partilhar...

Quais os principais desafios de ser familiar cuidador?

(Es)Tar com a Demência
Programa de Capacitação para Cuidadores Familiares de Pessoas com Demência a Residir no Domicílio

Vamos partilhar...

Quais as principais emoções associadas ao papel de cuidador?

(Es)Tar com a Demência
Programa de Capacitação para Cuidadores Familiares de Pessoas com Demência a Residir no Domicílio

Vamos partilhar...

Quais as expectativas para o futuro?

(Es)Tar com a Demência
Programa de Capacitação para Cuidadores Familiares de Pessoas com Demência a Residir no Domicílio

Vamos partilhar...

Quais as estratégias utilizadas no dia-a-dia?

(Es)Tar com a Demência
Programa de Capacitação para Cuidadores Familiares de Pessoas com Demência a Residir no Domicílio

Vamos partilhar...

- "(Es)Tar com a demência?" – grupo no facebook
  - Partilhar notícias, estudos, estratégias...
  - Partilhar experiências...
  - Organizar eventos (caminhadas, palestras,...)

(Es)Tar com a Demência
Programa de Capacitação para Cuidadores Familiares de Pessoas com Demência a Residir no Domicílio

APPENDIX 3. – SCIENTIFIC DISSEMINATION OF THE DEVELOPED RESEARCH WORK

SCIENTIFIC DIVULGATION OF THE DEVELOPED RESEARCH WORK

Between 2013/2017, as the research work was developing and producing results, these were being presented in several scientific events in the area, as we can see below.

Conferences and presentations in scientific events:

1. **Sousa, L**., Sequeira, C. and Ferré-Grau, C. (2017, september). Cuidar da pessoa com doença de Alzheimer. In *Sessão Informativa – A doença de Alzheimer,* Valença, Portugal.
2. **Sousa, L**., Sequeira, C. and Ferré-Grau, C. (2017, may). Cuidadores familiares de pessoas com demência e sua capacitação. In *XIII Semana de Enfermagem: A assistência de enfermagem à pessoa com demência*, Vila Nova de Gaia, Portugal.
3. **Sousa, L**., Sequeira, C. and Ferré-Grau, C. (2017, june). Programas de capacitação para cuidadores familiares de pessoas com demência. In *Seminário Internacional de Investigação em Enfermagem de Saúde Mental*, Porto, Portugal.
4. **Sousa, L**., Sequeira, C. and Ferré-Grau, C. (2017, may). Programa de intervenção nos Familiares Cuidadores de Pessoas com demência: Stress e Sobrecarga. In *Encontro Nacional de Estudantes de Enfermagem*, Mira, Portugal.
5. **Sousa, L**., Sequeira, C. and Ferré-Grau, C. (2017, april). Experiènces de com convertir-se en doctor en enfermeria i no morir en l'intent. In *1ºWorkshop URV PhD programme in nursing*, Tarragona, Espanha.
6. **Sousa, L**., Sequeira, C. and Ferré-Grau, C. (2017, march). Cuidador informal/familiar de doente em saúde mental. In *Conversas de Fim de tarde da Ordem dos Enfermeiros*, Gondomar, Portugal.
7. **Sousa, L**., Sequeira, C. and Ferré-Grau, C. (2016, october). Capacitação de cuidadores familiares de pessoas com demência. In *I Encontro de Comemoração do Dia Mundial da Saúde Mental da UCC Braga Saudável*, Braga, Portugal.
8. **Sousa, L**. Sequeira, C. and Ferré-Grau, C. (2016, july). Bem-estar da pessoa com demência. In *Café Memória*, Braga, Portugal.
9. **Sousa, L**., Sequeira, C. and Ferré-Grau, C. (2016, july). Programa de capacitação para cuidadores familiares de pessoas com demência. In *V Jornadas de Enfermagem de Saúde Mental*, Vila Nova de Famalicão, Portugal.
10. **Sousa, L**., Sequeira, C. and Ferré-Grau, C. (2015, october). Familiares cuidadores da pessoa com demência. In *SeMenteVital – Semear para colher – 1ª comemoração do dia mundial de saúde mental*, Amares, Portugal.

11. **Sousa, L**., Sequeira, C. and Ferré-Grau, C. (2015, july). A pessoa, a família, a comunidade e a saúde mental. In *6º Congresso Internacional da Sociedade Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*, Ponta Delgada, Açores, Portugal.
12. **Sousa, L.**, Sequeira, C. and Ferré-Grau, C. (2014, june). Principais necessidades dos FC de pessoas com demência. In no *V Congresso Internacional d' Associação Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*, Braga, Portugal.

Communications in scientific events:

1. **Sousa, L**., Sequeira, C., Ferré-Grau, C., Neves, P. and Lleixà-Fortuño, M. (2017, july). Characterization of the family caregivers of people with dementia in the initial or moderate stage living at home attended at the neurology outpatient consultation - São João Hospital Centre. In *NursID Congress*, Porto, Portugal.
2. **Sousa, L**., Sequeira, C. and Ferré-Grau, C. (2016, setembro). Themes that must integrate a psycho-educational programme for family caregivers of people with dementia living at home. In *3º world congress of health research*, Viseu, Portugal.

Communication in the form of poster in scientific events:

1. **Sousa, L**., Sequeira, C., Ferré-Grau, C., Neves, P. and Lleixà-Fortuño, M. (2017, june). Living together with dementia: training programme for family caregivers – a study protocol. In *Seminário Internacional de Investigação em Enfermagem de Saúde Mental*, Porto, Portugal.
2. **Sousa, L**., Sequeira, C., Ferré-Grau, C., Neves, P. and Lleixà-Fortuño, M. (2017, april). Living together with dementia: training programme for family caregivers. A study protocol. In *1ºWorkshop URV PhD programme in nursing*, Tarragona, Espanha.
3. **Sousa, L**., Sequeira, C., Ferré-Grau, C., Martins, D., Neves, P. and Lleixà-Fortuño, M. (2016, november). Necessidades dos Cuidadores Familiares de Pessoas com Demência a Residir no Domicílio: Revisão Integrativa. In *VII Congresso d'Associação Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*, Viana do Castelo, Portugal.
4. **Sousa, L**., Sequeira, C. and Ferré-Grau, C. (2016, july). (Es)Tar com a Demência – programa de capacitação para cuidadores familiares. In *V Jornadas de Enfermagem de Saúde Mental*, Vila Nova de Famalicão, Portugal. Best Poster Award.
5. **Sousa, L**., Sequeira, C., Ferré-Grau, C., Neves, P. and Lleixà-Fortuño, M. (2016, march). Validación de los temas a abordar en un programa psicoeducativo para cuidadores familiares de personas con demencia. In *XXXII Congresso Nacional de Enfermeria de Saúde Mental,* Cádis, Espanha.

6. **Sousa, L**., Sequeira, C., Ferré-Grau, C., Neves, P. and Lleixà-Fortuño, M. (2015, july). Características de um programa de capacitação para familiares cuidadores de pessoas com demência. In VI Congresso Internacional d' *Associação Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*, Ponta Delgada, Açores, Portugal.
7. **Sousa, L**., Sequeira, C., Ferré-Grau, C., Neves, P. and Lleixà-Fortuño, M. (2015, may). Definición de las características de un programa de capacitación para cuidadores familiares de personas con demencia. In *XXXII Congresso Nacional de Saúde Mental e 2ª Conferência Internacional de Enfermagem de Saúde Mental*, Burgos, Espanha.
8. **Sousa, L**., Sequeira, C. and Ferré-Grau, C. (2014, november). Programas de capacitação para o exercício do papel de familiar cuidador de pessoas com demência. In 3º Simpósio de Enfermagem em Neurologia, Lisboa, Portugal.
9. **Sousa, L**., Sequeira, C. and Ferré-Grau, C. (2014, november). Necessidades dos familiares cuidadores de pessoas com demência. In 3º Simpósio de Enfermagem em Neurologia, Lisboa, Portugal. Best póster award.
10. **Sousa, L**., Sequeira, C. and Ferré-Grau, C. (2014, october). Programas de capacitação para o exercício do papel de familiar cuidador de pessoas com demência. In *VII Encontro de Doutorandos em Enfermagem*, Porto, Portugal.
11. **Sousa, L**., Sequeira, C. and Ferré-Grau, C. (2014, october). Necessidades dos familiares cuidadores de pessoas com demência. In *VII Encontro de Doutorandos em Enfermagem*, Porto, Portugal.
12. **Sousa, L**., Sequeira, C. and Ferré-Grau, C. (2014, june). Necessidades dos FC de pessoas com Demência. In *V Congresso Internacional da Associação Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*, Braga, Portugal. Poster with 1st place merit statement.

Training actions in area:

1. "Como Cuidar da Pessoa com Demência?" (8 hours) for professionals from Centro Social e Cultural de Vila Praia de Âncora. (2013, october-november), Vila Praia de Âncora, Portugal.

APPENDIX 4. – OTHERS PUBLICATIONS

Appendix 4.1. – Abstract: "(Es)Tar com a Demência" – Construção e Validação Conceptual de um Programa de Capacitação para Familiares Cuidadores de Pessoas com Demência a Residir no Domicílio (Portuguese Version)

(Abstract published at *Pensar Enfermagem*)

"(Es)Tar com a Demência" - Construção e Validação Conceptual de um Programa de Capacitação para Familiares Cuidadores de Pessoas com Demência a Residir no Domicílio.

Lia Sousa
MSc, PhD student, Centro Hospitalar de São João, EPE, Porto, Portugal |

Carlos Sequeira
PhD, Escola Superior de Enfermagem do Porto

Carmé Ferre-Grau
PhD, Universidade Rovira i Virgili. Tarragona

Pedro Neves
MSc, PhD student, ULS Matosinhos, Porto

Mar LLeixà-Fortuño
PhD, Universidade Rovira i Virgili. Tarragona

INTRODUÇÃO:

Atendendo à crescente incidência da demência, cada vez mais familiares necessitam de exercer o papel de cuidador. A complexidade da sintomatologia associada a esta síndrome acarreta um conjunto de necessidades e consequentemente dificuldades para o familiar cuidador, que muitas vezes, necessita de cuidar sem os conhecimentos e as habilidades desejáveis para o exercício do papel. Assim, importa desenvolver um programa de apoio aos familiares cuidadores de pessoas com demência, que permitam capacitá-los para este papel.

Objetivos: Construir e validar conceptualmente o programa "(Es)Tar com a Demência".

Metodologia: 1º) Revisão integrativa da literatura acerca das principais características de programas de capacitação para familiares cuidadores de pessoas com demência a residir no domicílio; 2º) Focus group com 18 peritos portugueses e espanhóis acerca das características a incluir neste tipo de programas; 3º) Estudo Delphi com 26 peritos portugueses e espanhóis para validar conceptualmente o programa "(Es)Tar com a Demência".

Resultados: Das etapas metodológicas seguidas resultou o programa psicoeducativo "(Es)Tar com a Demência", estruturado em 7 semanas e composto por 7 sessões individuais e semanais de 60 minutos/cada e 2 sessões em grupo de 90 minutos/cada. Os familiares serão avaliados antes e após a intervenção com um conjunto de instrumentos. Ao longo das sessões serão abordados os temas demência, comunicação e comportamento; emoções, exigências e expectativas do papel de cuidador; atividades básicas e instrumentais de vida diária; estimulação geral da cognição e gestão do ambiente; estratégias de coping e de resolução de problemas; saúde física e mental do 2 cuidador; gestão de

Resumo do projeto de investigação apresentado no Encontro Internacional de Doutorandos de Enfermagem da Universidade de Lisboa, Maio de 2016

relações e apoios na comunidade. Como metodologias serão utilizados a exposição e discussão de temas, exemplos práticos/demonstrações, treino de competências, exercícios práticos, visualização de vídeos e partilha em grupo.

Conclusão: O programa psicoeducativo "(Es)Tar com a Demência" visa capacitar o familiar cuidador de pessoas com demência, dotando-o de conhecimentos e habilidades para desempenhar as suas funções diárias. O seu conteúdo foi validado por peritos na área e a sua implementação poderá ser uma mais-valia para estes cuidadores. Contudo, importa validar experimentalmente este programa para testar a sua efetividade prática, sendo esse o próximo passo desta investigação.

Palavras-chave: cuidadores, capacitação, demência, idoso

REFERÊNCIAS

Cohen-Mansfield, J. (2005). Nonpharmacologic interventions for persons with dementia. Alzheimer's Care Quarterly April/June, 129-145. Acedido em http://journals.lww.com/actjournalonline/Abstract/2005/04000/Nonpharmacological_Interventions_for_Persons_With.7.aspx

Gallagher-Thompson, D.; Tzuang, Y.; Au, A.; Brodaty, H.; Charlesworth, G.; Gupta, R.; Lee, S.; Losada, A. and Shyu, Y. (2012). International perspectives on nonpharmacological best practices for dementia caregivers: a review. Clinical Gerontologist, 35, 316-355. DOI: 10.1080/07317115.2012.678190.

Nelis, S.; Quinn, C. e Clare, L. (2007). Information and support interventions for informal caregivers of people with dementia (Protocol). The Cochrane collaboration. Acedido em http:\\ http://www.cochranelibrary.com/

Silva, A. (2009). Efetividade de um programa de intervenção na perceção de sobrecarga dos cuidadores familiares de pessoas idosas com demência [dissertação de mestrado]. Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa da Universidade de Lisboa, 180p.

World Health Organization (2012). *Dementia: a public health priority*. Accessed: http://www.humana-mente.com/resources/relatorio-OMS-demencia.pdf

Contacto: liasousa_27@hotmail.com

Appendix 4.2. – Abstract: Themes that Must Integrate a Psyco-Educational Programme for Family Caregivers of People with Dementia

(Abstract published at *Atención Primaria*)

Documento descargado de http://www.elsevier.es el 11-10-2016

17. MENTAL HEALTH

MENTAL HEALTH: A DESCRIPTION OF A HIGHER EDUCATION SAMPLE (LEIRIA/PORTUGAL)

Maria Odília Abreu, Isabel Dias

Instituto Politécnico de Leiria/Escola Superior de Educação e Ciências Sociais (IPL/ESECS) – Centro de Investigação em Qualidade de Vidas (CQIEV).

Contact details: odilia.abreu@ipleiria.pt

Introduction: According to WHO (2013), 25% of people in the world, at some point of their life, may develop a mental disorder. This data places mental disorder as one of the causes of ill-health.
Objectives: To characterize an adult sample from Higher Education context concerning a mental health measure.
Methods: A total of 271 subjects of a convenience sample of employees and 2nd and 1st cycle students of the School of Education and Social Sciences from the Polytechnic Institute of Leiria during the school year 2014/2015 were studied as a part of larger research. The sample mean age were 27.59 years old (min: 17, max: 62) and the majority of participants were female (85.6%). The instruments used were: 1) Brief Symptom Inventory (BSI); 2) World Health Organization Quality of Life-BREF (WHOQOL-BREF);A questionnaire to assess sociodemographic variables.
Results: The majority of sample (64.2%) reveals having a good perception of their quality of life and 52.7% says they are satisfied with their general health conditions. Concerning BSI subscales this sample shows means bellow 1 except on the subscales Obsessive-compulsive (OC, e.g., "Having to check and double-check what you do") and Paranoid ideation (PAR, e.g., "Others not giving you proper credit for your achievements").
Conclusions: These results are similar to the Portuguese non clinical sample used on the BSI validation study (Canavarro, 2007) which allow us to conclude that these participants show no problems related to mental health as measured with BSI instrument.
Keywords: Mental health. BSI. WHOQOL-BREF. Higher education.

LEVELS OF VULNERABILITY AND POSITIVE MENTAL HEATH IN NURSING STUDENTS

Carlos Sequeira[a], José Carlos Carvalho[a], Amadeu Gonçalves[b], Teresa Lluch[c], Juan Roldán[d], Maria José Nogueira[e]

[a]Escola Superior de Enfermagem do Porto; [b]Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Viseu; [c]Universidade de Barcelona; [d]Escola Universitària d'Infermeria San Joan de Déu; [e]Escola Superior de Enfermagem de Lisboa.

Contact details: carlossequeira@esenf.pt

Introduction: Positive mental health can be defined as a value in itself (feeling good) or as a capacity to perceive, understand and interpret the context, to adapt and alter it, if necessary, in order to promote its autonomy, integration and adaptation. University students are exposed to a group of variables that generate stress. Healthcare professionals must proceed to an evaluation of their mental health in order to intervene in the most vulnerable students, thus developing their capacity to deal with adversity and increase their levels of mental health.
Objectives: To evaluate the levels of mental health and vulnerability of Higher Education students.
Methods: This is a quantitative descriptive and explanatory cross-correlated study with a non-probability convenience sample of 2,238 students of universities in Portugal and Spain. The evaluation protocol includes a socio-demographic questionnaire, the scale of vulnerability and a questionnaire of positive mental health. The tools are validated in Portugal and Spain, with good psychometrics properties (Lluch, 1999; Sequeira et al., 2014).
Results: The 2,238 students have an average age of 21 years old, with 225 (11.4%) being from the male gender and 1975 (88.2%) from the female gender. 217 (9.7%) claim to have a physical health problem and 58 (2.6%) a mental health problem. In terms of positive mental health, 912 (40.9%) seem to claim to have difficulties in establishing satisfactory interpersonal relationships; 1,141 (51.1%) claim to see their future with pessimism and 969 (43.4%) feel insecure when making decisions.
Conclusions: Nursing students find themselves in situations of bigger vulnerability and so they need intervention in the level of mental health promotion to minimize the risk of falling ill.
Keywords: Mental health. Students. Vulnerability. Nursing.

THEMES THAT MUST INTEGRATE A PSYCHO-EDUCATIONAL PROGRAMME FOR FAMILY CAREGIVERS OF PEOPLE WITH DEMENTIA LIVING AT HOME

Lia Sousa[a], Carlos Sequeira[b], Carme Ferré-Grau[c]

[a]Hospitalar Center of São João, EPE – Oporto; [b]Oporto Nursing School; [c]University of Rovira y Virgili.

Contact details: liasousa_27@hotmail.com

Introduction: Dementia is a growing global public health concern and in the most of the cases are the family that assumes the care to this people. Psycho-educational programmes aim to teach a set of behavioral and cognitive skills to these caregivers to cope with the difficulties and stress.
Objectives: To validate the themes to be included in a psycho-educational programme for family caregivers of people with dementia living at home.
Methods: Three methods were used: integrative review with eight articles due to their positive identification with the inclusion criteria. Two focus group developed in March 2015, one in Oporto and other in Tarragona, with a total of 18 nurses experts in the area. Delphi method/study with 26 Portuguese and Spanish experts held between April/May 2015.
Results: The themes validated to integrate a psycho-educational programme were: dementia, communication and behavior; emotions, caregiver needs and expectations; basic and instrumental activities of daily living; general stimulation of cognition and environmental management; coping strategies and problem solving; caregiver physical and mental health; relationship management and the use of health and community resources.
Conclusions: A psycho-educational programme for family caregivers of people with dementia should integrate the most important themes to address the needs and difficulties of caregivers. However, the aim is to enable the caregiver to carry out their daily tasks and provide it with knowledge and skills. So the themes to be addressed and their organization by different programme sessions should always be determined by the health professional and adapted to the particularities of each family caregiver.
Keywords: Dementia. Family caregivers. Training programme.

WHAT IS THE "SIZE" OF TRAUMA?

Leandra Cordeiro

Escola Superior de Educação de Viseu, IPV; Núcleo João dos Santos, Instituto Superior Miguel Torga, Portugal.

Contact details: cordeiro.leandra@gmail.com

Introduction: Studying the trauma can be further more complex as studying the complexity of human being. (Benyakar, 2009). This pa-

Appendix 4.3. – Abstract: Caracterização dos Cuidadores Familiares de Pessoas com Demência em Estádio Inicial a Moderado, a Residir no Domicílio, que Frequentam a Consulta de Demência do Centro Hospitalar de São João (Portuguese Version)

(Abstract published at *Ebook of The International Congress of Research, Innovation and Development in Nursing*, 2017, Porto)

Caracterização dos cuidadores familiares de pessoas com demência em estádio inicial a moderado, a residir no domicílio, que frequentam a consulta de demência do Centro Hospitalar de São João

Lia Sousa[1], Carlos Sequeira[2], Carme Ferré-Grau[3], Pedro Neves[4] e Mar Lleixà-Fortuño[3]

1RN, MsC, PhD student. Centro Hospitalar de São João, EPE. Escola Superior de Enfermagem do Porto. Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto. 2Professora coordenador, Escola Superior de Enfermagem do Porto. 3Professora, Universidade de Rovira y Virgili. 4 Enfermeiro, Unidade Local de Saúde de Matosinhos.

Contacto de e-mail do primeiro autor: liasousa_27@hotmail.com

Introdução & objetivos: Cuidar de alguém com demência é uma tarefa complexa, que requer um conjunto de conhecimentos e habilidades específicas, que muitas vezes os cuidadores familiares não possuem. Capacitar os cuidadores familiares de pessoas com demência é urgente, sendo que a primeira etapa deverá passar pela avaliação e caracterização destas pessoas. O objetivo deste trabalho é caracterizar os cuidadores familiares de pessoas com demência em estádio inicial a moderado, que frequentam a consulta de demência do Centro Hospitalar de São João.

Metodologia: Trata-se de um estudo descritivo, que se insere num estudo experimental controlado e randomizado mais amplo que pretende avaliar de forma preliminar a eficácia de um programa de psicoeducação para cuidadores familiares de pessoas com demência em estádio inicial a moderado. Foram identificados 48 cuidadores familiares entre Outubro de 2015 e Março de 2016, na consulta de demência do Centro Hospitalar de São João, que cumpriam os critérios de inclusão requeridos, desses, 27 aceitaram integrar o estudo. Os cuidadores familiares foram caracterizados quanto às características sociodemográficas, necessidades manifestadas, tipo de estratégias de coping utilizadas, sobrecarga (Escala de Sobrecarga do Cuidador, Sequeira, 2007), satisfação (Índice de Avaliação da Satisfação do Cuidador, Brito, 2002 e Sequeira, 2007) e dificuldades (Índice de Avaliação das Dificuldades do Cuidador, Brito, 2002 e Sequeira, 2007).

Resultados e discussão: Os cuidadores familiares têm uma média de idade de 52 anos, são maioritariamente mulheres, casadas, com o ensino básico e empregadas. Apresentam uma sobrecarga intensa (57,1), uma satisfação elevada (89,4) e um nível elevado de dificuldades (62,3). As estratégias de coping utilizadas são maioritariamente direcionadas para a gestão da

emoção. As principais necessidades manifestadas são: gerir emoções e sentimentos associados ao processo de cuidar; desenvolver estratégias para manter a saúde física e mental; aquisição de conhecimento sobre a demência e as suas fases; aquisição de conhecimento sobre alterações psicológicas e comportamentais das pessoas com demência; aquisição de competências práticas para a execução dos cuidados e procurar apoio de instituições formais.

Palavras-chave: Demência; Cuidadores familiares; Programa de capacitação.

Referências bibliográficas (máximo de 10 referências):

Alzheimer's disease international. (2012). *World Alzheimer Report 2012: Overcoming the stigma of dementia.* Accessed in: http://www.alz.co.uk/research/world-report-2015

Sousa, L., Sequeira, C., Ferré-Grau, C., Neves, P. and Lleixà-Fortuño, M. (2016). Training programmes for family caregivers of people with dementia living at home: integrative review. *Journal of Clinical Nursing*, 25, (19-20), 2723–3075. Doi: 10.1111/jocn.13266.

Sousa, L., Sequeira, C., Ferré-Grau, C., Neves, P. and Lleixà-Fortuño, M. (2016). Characteristics of a training programme for family caregivers of a person with dementia living at home. *Portuguese Journal of Mental Health Nursing*. Accessed in: http://dx.doi.org/10.19131/rpesm.0114

Sousa, L., *et al*. (2017). "Living Together With Dementia": training programme for family caregivers – a study protocol. *Porto Biomedical Journal*. 78. 1-5. Accessed in: https://doi.org/10.1016/j.pbj.2017.04.003

World Health Organization. (2012). *Dementia: a public health priority*. Accessed in: http://www.humana-mente.com/resources/relatorio-OMS-demencia.pdf