VOLUME 8

RIAGE
REVISTA IBERO-AMERICANA DE GERONTOLOGIA

Capacitar cuidadores informais para cuidarem de pessoas com demência

Empowering Informal Caregivers to Care for People with Dementia

Rosa de Melo

Corresponding author: rosamelo@esenfc.pt

Informação do artigo
Recebido: 04/04/2025
Revisto: 08/08/2025
Aceite: 04/10/2025

This work is licensed under Creative Commons Attribution-NonCommercial-NoDerivatives 4.0 International

RESUMO

Introdução: As doenças neurodegenerativas têm aumentado. As pessoas que vivem uma transição de saúde-doença desta natureza apresentam uma condição de saúde complexa, com manifestações que afetam processos corporais e mentais, com alterações cognitivas, funcionais, entre outras. As pessoas "transformam-se", apresentando muitas vezes comportamentos desafiantes e difíceis de gerir pelos seus cuidadores familiares, resultando na institucionalização precoce. Surge, assim, a necessidade de implementar projetos de capacitação, com o propósito de melhorar a qualidade de vida e o bem-estar tanto dos cuidadores como das pessoas com demência. O projeto "Cuidador Informal: Capacitar para Cuidar de Pessoas com Demência", o *C2C - Capacity To Care*, tem como objetivo avaliar o impacto de um programa de capacitação para cuidadores familiares de pessoas com demência dependentes no autocuidado a residir no domicílio. Métodos: Estudo com método misto, do tipo sequencial (qualitativo-quantitativo). Na abordagem qualitativa, são descritas as necessidades dos cuidadores informais de pessoas com demência dependentes no autocuidado. Na abordagem quantitativa, será avaliado o impacto da intervenção através da implementação do programa "(Es)Tar com a demência", na sobrecarga e no bem-estar destes cuidadores. Resultados: Com a capacitação psicoeducacional dos cuidadores informais de pessoas com demência dependentes no autocuidado, perspetiva-se um impacto positivo na sobrecarga e uma melhoria no bem-estar destes cuidadores. Discussão: Este projeto resulta de uma colaboração

 ISSN: 2795-559 · DOI: 10.61415/riage.385

interdisciplinar, oferecendo uma resposta eficaz às necessidades identificadas na comunidade. Conclusão: Atender à melhoria de indicadores como a sobrecarga e bem-estar dos cuidadores pode traduzir-se no prolongamento da permanência das pessoas com demência num ambiente familiar. Perspetiva-se que este projeto apresente características de sustentabilidade e que seja replicado noutros contextos.

Palavras-chave: Cuidador informal; Cuidar em Enfermagem; Pessoa com demência; Programa de capacitação psicoeducacional.

Abstract

Introduction: Neurodegenerative diseases have been increasing. Individuals experiencing this type of health–disease transition present complex health conditions, with manifestations affecting bodily and mental processes, including cognitive and functional impairments. People "transform", often exhibiting challenging behaviours that are difficult for family caregivers to manage, frequently leading to early institutionalisation. This highlights the need to implement empowerment programmes aimed at improving the quality of life and well-being of both caregivers and people with dementia. The project "Informal Caregiver: Empowering to Care for People with Dementia", C2C – *Capacity To Care*, aims to assess the impact of a training programme for family caregivers of dependent people with dementia living at home. Methods: A mixed-method sequential design (qualitative–quantitative) is used. In the qualitative phase, the needs of informal caregivers of people with dementia dependent on self-care are described. In the quantitative phase, the impact of the intervention will be assessed through the implementation of the programme "(Es)Tar com a demência", analysing its effect on caregiver burden and well-being. Results: Psychoeducational empowerment of informal caregivers of people with dementia who are dependent on self-care is expected to reduce caregiver burden and improve their well-being. Discussion: This project results from interdisciplinary collaboration, offering an effective response to needs identified in the community. Conclusion: Improving indicators such as caregiver burden and well-being may contribute to prolonging the home residence of people with dementia. The project is expected to demonstrate sustainable characteristics and potential for replication in other contexts.

Keywords: Informal caregiver; Nursing care; Person with dementia; Psychoeducational training programme.

INTRODUÇÃO

A Organização Mundial de Saúde estima que em todo o mundo existam 47.5 milhões de pessoas com demência, número que em 2030 pode atingir os 75.6 milhões e quase triplicar em 2050, ascendendo assim para os 135.5 milhões. O relatório da OCDE, publicado a 10 de novembro de 2017, coloca Portugal como o 4º país com mais casos de demência por cada mil habitantes. Refere ainda que a média da OCDE é de 14.8 casos por cada mil habitantes, enquanto para Portugal a estimativa é de 19.9 (World Health Organization, 2017). De acordo com este relatório, a estimativa do

número de casos de pessoas com demência para Portugal sobe para mais de 205 mil, número que em pouco mais de 10 anos subirá para os 322 mil casos.

Face ao aumento progressivo do envelhecimento populacional, é expectável que as doenças neurodegenerativas se tornem mais incidentes e prevalentes, com repercussões significativas na saúde pública (Wimo et al., 2023; World Health Organization, 2017). Estas condições de saúde apresentam uma manifestação clínica complexa, abrangendo várias vertentes sintomáticas, como a cognitiva, funcional e neuropsiquiátrica, tornando-se desafiantes e difíceis de gerir, com um impacto substancial nos familiares e cuidadores informais. Estes, frequentemente, enfrentam uma sobrecarga emocional e física, o que pode resultar a uma antecipação na institucionalização da pessoa idosa (Sousa et al., 2021; DGS, 2023).

Neste âmbito, particularmente a condição demencial implica uma progressiva dependência física e mental, afetando a qualidade de vida tanto da pessoa cuidada quanto dos seus cuidadores e familiares, sendo um fator relevante nos custos para o sistema de saúde e para a sociedade (Cheng et al., 2019; Kumar et al., 2022; Sheppard & Coleman, 2020).

Nas fases iniciais da doença, a pessoa com demência geralmente permanece no domicílio, onde os cuidadores familiares desempenham um papel decisivo na gestão e na organização dos cuidados. Contudo, este papel é muitas vezes uma imposição circunstancial, devido à falta de alternativas na comunidade, refletindo a escassez de qualquer suporte ajustado aos desafios que estes cuidadores enfrentam e as necessidades específicas dos idosos. Como resultado, a família torna-se a principal rede de suporte, sendo fundamental na prestação de cuidados, o que evidencia a necessidade de um sistema de apoio mais robusto e acessível (Dias et al., 2024; Tawfik et al., 2021; Yu et al., 2023).

Prestar cuidados a um familiar com demência está frequentemente associado a uma carga emocional, física e financeira considerável, afetando o estilo de vida, a carreira e o bem-estar do cuidador. A conjugação dos vários fatores como a elevada exigência que estes cuidados implicam e à falta de preparação e suporte adequado, adensa o risco para o desenvolvimento de problemas de saúde mental, como depressão, ansiedade e *burnout* (Johannessen et al.,2015; Sousa et al., 2021). Além disso, os recursos comunitários limitados agravam ainda mais a pressão sobre os cuidadores (Ameijeiras & Espinosa, 2022; Ponnala et al., 2020).

Assim, torna-se fundamental a criação de estratégias intersetoriais que incentivem a colaboração entre os diversos serviços e atores locais, assegurando uma resposta integrada e contínua nos cuidados à pessoa com demência e no apoio à família. Nesse sentido, diversos estudos têm sido realizados (Yu et al., 2023; Zhu et al., 2023; Zulkifley et al., 2020).

Num estudo em que foi avaliado os benefícios de um programa de intervenção psicoeducativa no impacto do cuidar, os autores concluíram que a formação psicossocial dos cuidadores pode minimizar o seu sofrimento e ajudá-los a desenvolver estratégias de resolução de problemas, além de melhorar a qualidade de vida e a perceção de saúde dos cuidadores de pessoas com

 ISSN: 2795-559 · DOI: 10.61415/riage.385

doença de Alzheimer (Martín-Carrasco et al., 2009).

Num outro estudo, com o propósito de reduzir o stress dos cuidadores de pessoas com doença de Alzheimer e baseado na abordagem de design centrado no utilizador, concluiu que uma abordagem baseada em programas psicoeducativos presenciais pode servir de base para o desenvolvimento de programas digitais. Por outro lado, a abordagem de design centrado no utilizador, que envolve diretamente os utilizadores-alvo (ou os seus representantes), continua a ser fundamental para garantir a correta utilização e adoção desses programas (Cristancho-Lacroix et al., 2014).

Mais recentemente, um estudo realizado numa área rural de baixos rendimentos e com poucos recursos, focado na melhoria da saúde e do bem-estar dos cuidadores informais de pessoas com doença de Alzheimer, em vez de enfatizar apenas a forma como os cuidadores podem desempenhar melhor as suas funções, sugeriu que é necessária investigação adicional para determinar quais os componentes específicos da intervenção a incluir e que estratégias podem ajudar os participantes a manter comportamentos de saúde melhorados (Liu et al., 2023).

Não obstante o número crescente de programas psicoeducativos, estes apresentam uma considerável heterogeneidade (Yu et al., 2023; Zhu et al., 2023; Zulkifley et al., 2020). Em particular, a informação não está sistematizada no que diz respeito a: (i) o estádio de progressão da doença; (ii) o tipo de programas implementados e as suas características específicas, nomeadamente se são presenciais ou online, unidimensionais ou multidimensionais, e quais as dimensões abordadas (física, cognitiva, psicológica, emocional e comportamental); (iii) a rede de suporte/tipologia de apoio aos cuidadores, o número de sessões e a sua duração; (iv) os desfechos avaliados nos estudos e os instrumentos de avaliação utilizados; (v) e os profissionais envolvidos na implementação desses programas.

Constata-se que a ênfase deve ser colocada nos cuidados domiciliários, com a intenção de adiar a institucionalização precoce, que frequentemente resulta numa maior dependência da pessoa idosa (DGS, 2023). A atenção aos cuidadores informais é, portanto, fundamental, sendo necessário avaliar as suas necessidades de apoio psicológico e psicoeducativo, através de programas que os capacitem não apenas para prestar cuidados ao doente, mas também para cuidar da sua própria saúde física e psicológica, preservando o seu bem-estar (Sousa et al., 2021).

Estes programas devem ser personalizados e multifacetados, desenvolvidos em várias sessões e adaptados às necessidades de cada cuidador e familiar, garantindo que o apoio seja efetivo e eficaz. O sucesso desta abordagem depende da conjugação de esforços transdisciplinares, interprofissionais e transorganizacionais, com uma integração dos recursos e serviços existentes, adaptados à realidade local e regional. Este tipo de abordagem sistémica, centrada na pessoa, visa criar um modelo de cuidados mais sustentável, complementar às respostas já disponíveis pela comunidade e pelo Serviço Nacional de Saúde, mas que se distingue pela inclusão de uma perspetiva holística que envolve a pessoa com demência, os cuidadores informais, a sua família e a comunidade (DGS, 2023).

 ISSN: 2795-559 · DOI: 10.61415/riage.385

É neste contexto que surge o projeto "Cuidador Informal: Capacitar para Cuidar de Pessoas com Demência" (*C2C - Capacity To Care*), que visa avaliar o impacto de um programa de capacitação direcionado aos cuidadores familiares de pessoas com demência dependentes no autocuidado, e que residem no domicílio. Este projeto assenta na premissa de que é benéfico proporcionar aos cuidadores as ferramentas necessárias para lidar de forma mais eficaz com as exigências diárias, promovendo a sua capacitação em cuidados básicos e avançados, enquanto os apoia no que respeita à sua saúde física, mental e emocional. Adicionalmente, perspetiva-se que a implementação deste programa contribua para melhorar a qualidade de vida tanto das pessoas com demência quanto dos seus cuidadores, adiando assim a necessidade de institucionalização precoce, e garantindo um modelo de cuidados mais integrado, centrado na pessoa e que seja sustentável.

O objetivo deste artigo é apresentar o projeto *C2C - Capacity To Care* (Cuidador Informal: Capacitar para Cuidar de Pessoas com Demência) à comunidade científica, descrevendo a necessidade que motivou o seu planeamento e conceção, os objetivos e a metodologia definida, bem como a sua relevância no contexto atual, para que possa contribuir para o desenvolvimento de modelos de apoio considerados mais eficazes e sustentáveis.

METODOLOGIA

Este estudo segue um desenho metodológico misto (Polit & Beck, 2020), estruturado em três etapas distintas.

A primeira etapa consiste numa revisão da literatura, com a finalidade de identificar programas com as melhores práticas e intervenções para a capacitação de cuidadores informais.

A segunda etapa consiste no diagnóstico de situação e identificação das necessidades dos cuidadores informais/familiares. O método será um estudo misto (qualitativo e quantitativo). Estudo quantitativo através da recolha de dados realizada por um dos elementos da equipa de investigação, através da utilização de 3 questionários: 1. Avaliação do Índice das Dificuldades do Cuidador Informal (CADI) (Nolan, Grant & Keady, 1998) traduzida e adaptada para português por Brito (2002); 2. Questionário de "Bem-estar - WHO-5", da OMS (Psychiatric Research Unit, 1998), validada para a população portuguesa; 3. Escala de sobrecarga do cuidador - Escala de Zarit (1980), traduzida e validada para português por Sequeira (2010). Na abordagem qualitativa são descritas as necessidades dos cuidadores informais de pessoas com demência dependentes no autocuidado, através da análise temática das questões abertas.

Os dados quantitativos serão analisados com o recurso ao software estatístico SPSS (versão 28.0). Já os dados qualitativos serão processados utilizando o NVivo (versão 11), para a análise das respostas das questões abertas.

A terceira etapa compreende a pilotagem de um programa de capacitação psicoeducacional, denominado (Es)Tar com a Demência. A população alvo serão cuidadores informais e suas famílias. Este estudo piloto será baseado na intervenção previamente validada por Sousa et al. (2020). Na seleção deste programa pesou o facto de

 ISSN: 2795-559 · DOI: 10.61415/riage.385

este já estar validado para o contexto português e de ter enfoque em melhorar as competências dos cuidadores na gestão do autocuidado do doente, assim como promovendo o bem-estar físico, psicológico e emocional dos próprios cuidadores (Sousa et al., 2020; Teles et al., 2021).

Para avaliação de resultados nesta terceira etapa, os instrumentos incluem a Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit, que permitirá avaliar a sobrecarga experienciada pelos cuidadores; o Índice de Avaliação das Dificuldades do Cuidador (Brito, 2002; Sequeira, 2007), que avaliará as dificuldades dos cuidadores; e o Índice de Avaliação da Satisfação do Cuidador (Brito, 2002; Sequeira, 2007), para medir o grau de satisfação dos cuidadores com o cuidado prestado. Estes instrumentos são amplamente utilizados em estudos sobre demência e têm validade comprovada em Portugal.

Os procedimentos metodológicos serão realizados em três fases: inicialmente, será realizada uma avaliação das necessidades dos cuidadores através da aplicação dos instrumentos mencionados, seguida da implementação do programa de capacitação psicoeducacional, adaptado às necessidades identificadas. Após a intervenção, serão recolhidos dados de follow-up para avaliar o impacto do programa.

A amostra será composta por cuidadores informais e familiares de pessoas com demência, com mais de 18 anos de idade, que residem na área de abrangência de um Centro de Saúde da região centro de Portugal, e que prestam cuidados domiciliários a pessoas dependentes no autocuidado e com diagnóstico confirmado de demência. Todos os participantes deverão ter pelo menos um mês de experiência no papel de cuidador informal.

O estudo teve parecer favorável de duas comissões de ética: Comissão de Ética para a Saúde, da Administração Regional de Saúde do Centro, e da Comissão de Ética da Unidade Investigação em Ciências da Saúde: Enfermagem (UICISA: E), da Escola Superior de Enfermagem de Coimbra (ESEnfC) (Parecer n.º P970_09_2023).

Importa referir que enquanto é realizada a intervenção de capacitação psicoeducacional "(Es)Tar com a Demência", dirigida aos cuidadores informais e suas famílias, será proporcionada às pessoas cuidadas a possibilidade de participar numa intervenção de estimulação cognitiva orientada para as emoções, mediante um programa de Terapia de Reminiscência (TR). Este programa constitui-se como uma modalidade terapêutica que consiste num processo mental e natural de recuperação de memórias, partindo da tendência evolutiva que se constata nas pessoas mais velhas em relatar o seu próprio passado. Tem sido destacada a importância desta intervenção terapêutica na promoção da autoestima, da identidade e da individualidade. O programa de TR foi construído e validado por Gil et al. (2017), no âmbito do projeto ECOG (Estimulação cognitiva em idosos: intervenção na fragilidade cognitiva e promoção do autocuidado), que obteve financiamento interno da Unidade de Investigação em Ciências da saúde - Enfermagem, da Escola Superior de Enfermagem de Coimbra), e as sessões são baseadas num Manual construído por Gil et al. (2019). Atualmente este programa está incluído num projeto de Investigação da UICISA: E que foi submetido a apreciação da Comissão de

 ISSN: 2795-559 · DOI: 10.61415/riage.385

Ética da UICISA-E da ESEnfC, com parecer positivo nº P841_01_2022.

RESULTADOS ESPERADOS

A partir das etapas previamente descritas e dos instrumentos a serem aplicados, espera-se obter dados que possibilitem uma análise detalhada do impacto da capacitação na qualidade de vida dos cuidadores e na sua capacidade de gestão do autocuidado da pessoa cuidada.

Com a implementação do programa de capacitação psicoeducacional, denominado (Es)Tar com a Demência, são expectáveis os seguintes resultados:

- Redução da sobrecarga dos cuidadores que participem no programa, que será avaliada utilizando a Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit. A capacitação deve permitir que os cuidadores adquiram estratégias para gerir melhor as suas responsabilidades, reduzindo o impacto emocional e físico do cuidado;
- Diminuição das dificuldades dos cuidadores informais, avaliada através do Índice de Avaliação das Dificuldades do Cuidador, uma vez que o programa irá fornecer ferramentas práticas para lidar com desafios diários no cuidado a pessoas com demência;
- Aumento da satisfação do cuidador, avaliada através do Índice de Avaliação da Satisfação do Cuidador, uma vez que o programa de capacitação abordará não apenas as necessidades práticas do cuidado, mas também o apoio psicológico e emocional aos cuidadores.

Os resultados esperados indicarão se a implementação do programa (Es)Tar com a Demência tem o potencial de melhorar a qualidade de vida dos cuidadores informais, promovendo o seu bem-estar físico, psicológico e social, e, consequentemente, possibilitando cuidados de maior qualidade às pessoas com demência que residem em casa.

CONCLUSÃO

Este projeto visa avaliar o impacto de um programa de capacitação psicoeducacional para cuidadores informais de pessoas com demência dependentes no autocuidado, utilizando o programa (Es)Tar com a Demência. Embora o projeto ainda esteja em fase de desenvolvimento e implementação, é possível antecipar que a sua execução terá impactos significativos na melhoria da qualidade de vida dos cuidadores. Espera-se que a capacitação possibilite aos cuidadores as ferramentas necessárias para reduzir a sobrecarga associada ao cuidado, minimizar as dificuldades sentidas no quotidiano e aumentar a sua satisfação com o processo de cuidado. A capacitação psicoeducacional também deve promover o bem-estar físico, psicológico e social dos cuidadores, possibilitando-lhes lidar melhor com os desafios do cuidado diário.

Para os cuidadores informais/familiares, prevê-se que, com a capacitação, estes compreendam melhor os comportamentos das pessoas com alterações cognitivas e adequem a sua prática de cuidados, reduzindo as dificuldades associadas à prestação de cuidados à pessoa com demência. Espera-se, assim, uma redução da sobrecarga e uma melhoria no seu bem-estar geral. Além disso, o projeto deverá contribuir

 ISSN: 2795-559 · DOI: 10.61415/riage.385

para a criação de um ambiente mais favorável ao cuidado, dignificando tanto o cuidador quanto a pessoa cuidada, e, ao reduzir a sobrecarga dos cuidadores, possibilitará uma maior permanência das pessoas idosas com demência no seu ambiente familiar, evitando, sempre que possível, a institucionalização precoce.

Para as pessoas idosas com demência, a implementação deste projeto prevê um aumento do respeito pela sua autonomia e autodeterminação, além de um cuidado mais personalizado e centrado no seu bem-estar, promovendo uma abordagem que valoriza as suas necessidades e preferências. Este benefício terá impacto positivo não só na qualidade de vida das pessoas com demência, mas também na comunidade em geral, uma vez que a permanência no domicílio pode aliviar a pressão sobre os serviços de saúde e promover um modelo de cuidados mais sustentável.

Espera-se que, com a implementação do programa (Es)Tar com a Demência, os resultados obtidos possam fornecer evidências sobre a sua efetividade, contribuindo para a criação de políticas públicas mais eficazes e sustentáveis no apoio aos cuidadores informais de pessoas com demência. A médio e longo prazo, este projeto poderá servir de modelo para intervenções futuras, promovendo um sistema de cuidados mais integrado, centrado na pessoa e que respeite as necessidades e preferências dos cuidadores e das pessoas com demência.

Dado o crescente número de cuidadores informais e a heterogeneidade das suas necessidades, torna-se imperativo continuar a desenvolver e a validar intervenções baseadas na evidência, garantindo que os programas de capacitação sejam mais eficazes, acessíveis e ajustáveis a diferentes contextos. Estudos futuros nesta área poderão focar-se na avaliação do impacto a longo prazo do programa a ser desenvolvido, bem como na exploração de modelos híbridos (presencial e digital) que ampliem o seu alcance e a sua acessibilidade.

Espera-se que o programa (Es)Tar com a Demência não só forneça suporte imediato aos cuidadores informais, mas também sirva de referência para futuras iniciativas, contribuindo para a construção de uma sociedade cada vez mais preparada e sensível às necessidades dos cuidadores e das pessoas com demência.

REFERÊNCIAS

Aran, L., & Puig-Llobet, M. (2022). Intervenciones enfermeras para disminuir la sobrecarga de cuidadores informales. Revisión sistemática de ensayos clínicos. *Enfermería Global, 21*(68), 562-586. https://dx.doi.org/10.6018/eglobal.502351

Antelo, P., & Espinosa, P. (2022). The Influence of Different Types of Social Support in Caregivers of People with Dementia. *International Journal of Psychological Research*, *15*(2), 85–93. https://doi.org/10.21500/20112084.5639.

Antunes Gonçalves Dias, T. C., Oliveira Souza, D. E., Lima Apóstolo, A. L., Barros Ferreira, J., & Bomfim Almeida Santos, S. M. (2024). Os Desafios Encontrados pelos Cuidadores Familiares de indivíduos com Doença de Alzheimer: Uma revisão da literatura. Brazilian Journal of Implantology and Health Sciences, 6(9), 3452–3461.

https://doi.org/10.36557/2674-8169.2024v6n9p3452-3461

Brito L. (2002). *A saúde mental dos prestadores de cuidados a familiares idosos.* Quarteto Editora, Coimbra.

Cheng, S. T., Au, A., Losada, A., Thompson, L. W., & Gallagher-Thompson, D. (2019). Psychological Interventions for Dementia Caregivers: What We Have Achieved, What We Have Learned. *Current Psychiatry Reports, 21*(7). https://doi.org/10.1007/s11920-019-1045-9

Despacho n° 5988/2018 do Ministério da Saúde. (2018). *Estratégia da Saúde na área das Demências, aprovada pelo despacho Diário da República: II série, n°116.* https://files.dre.pt/2s/2018/06/116000000/1709417101.pdf.

Gil, I. M. A., Costa, P., Bobrowicz-Campos, E., & Apóstolo, J. L. A. (2019). *Programa de Terapia de Reminiscência: Manual de Dinamizador*. Escola Superior de Enfermagem de Coimbra.

Gil, I. M. A., Santos-Costa, P., Bobrowicz-Campos, E., Cardoso, D., Almeida, M., & Apóstolo, J. L. A. (2017). Reminiscence therapy: development of a program for institutionalized older people with cognitive impairment. *Revista de Enfermagem Referência, IV Série*(Nº15), 121–132. https://doi.org/10.12707/riv17052

INE – Instituto Nacional de Estatística (2022). *Censos 2021 – Principais tendências ocorridas em Portugal na última década.* https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_destaques&DESTAQUESdest_boui=541064323&DESTAQUESmodo=2

Johannessen, A., Bruvik, F., & Hauge, S. (2015). Family carers experiences of attending a multicomponent psychosocial intervention program for carers and persons with dementia. *Journal of Multidisciplinary Healthcare,* 8, 91–99. https://doi.org/10.2147/JMDH.S76093

Kumar, A., Sidhu, J., Goyal, A., & Tsao, J. W. (2022). *Alzheimer Disease.* In StatPearls. StatPearls Publishing.

Norma DGS nº 053/2011 (2023). *Abordagem Diagnóstica e Terapêutica do Doente com Declínio Cognitivo ou Demência.* https://normas.dgs.minsaude.pt/2011/12/27/abordagem-terapeutica-das-alteracoes-cognitivas/

Organization, W. H. (2017). *Global action plan on the public health response to dementia 2017-2025.* Geneva: World Health Organization, 52. https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/259615/9789241513487-eng.pdf?sequence=1

Orem, D. E. (2001). *Nursing Concepts of practice (6th ed.).* St. Louis, MO: Mosby

Polit, D. & Beck, C. (2020). *Nursing Research. Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice.* Wolters Kluwer Health. United States.

Ponnala, S., Block, L., Lingg, A. J., Kind, A. J., & Werner, N. E. (2020). Conceptualizing caregiving activities for persons with dementia (PwD) through a patient work lens. *Applied ergonomics*, 85, 103070. https://doi.org/10.1016/j.apergo.2020.103070

Sequeira C. (2007). *O aparecimento de uma Perturbação demencial e suas repercussões na Família.* Tese [Doutoramento em Ciências de Enfermagem] - Instituto de

Ciências Biomédicas, Universidade do Porto, Porto.

Sheppard, O., & Coleman, M. (2020). *Alzheimer's Disease: Etiology, Neuropathology and Pathogenesis.* In X. Huang (Ed.), Alzheimer's Disease: Drug Discovery. Exon Publications.

Sousa, L., Sequeira, C., & Ferré-Grau, C. (2017). Manual do Cuidador Familiar: Programa: (Es)Tar com a Demência | Programa da capacitação para cuidadores familiares de pessoas com demência a residir no domicílio. Sociedade Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental. https://www.researchgate.net/publication/323497260_Manual_do_Cuidador_Familiar_Programa_EsTar_com_a_Demencia_Programa_da_capacitacao_para_cuidadores_familiares_de_pessoas_com_demencia_a_residir_no_domicilio.

Sousa, L., Sequeira, C., & Ferré-Grau, C. (2020). 'Living together with dementia' - Conceptual validation of training programme for family caregivers: Innovative practice. *Dementia, 19*(4), 1333–1342. https://doi.org/10.1177/1471301218762565

Sousa, L., Sequeira, C., Ferré-Grau, C., & Graça, L. (2021). 'Living Together With Dementia': preliminary results of a training programme for family caregivers. *Scandinavian journal of caring sciences, 35*(1), 86–95. https://doi.org/10.1111/scs.12821

Tawfik, N. M., Sabry, N. A., Darwish, H., Mowafy, M., & Soliman, S. S. A. (2021). Psychoeducational Program for the Family Member Caregivers of People with Dementia to Reduce Perceived Burden and Increase Patient's Quality of Life: A Randomized Controlled Trial. *Journal of primary care & community health*, 12, 21501327211014088. https://doi.org/10.1177/21501327211014088

Teles, S., Napolskij, M. S., Paúl, C., Ferreira, A., & Seeher, K. (2021). Training and support for caregivers of people with dementia: The process of culturally adapting the World Health Organization iSupport programme to Portugal. *Dementia, 20*(2), 672–697. https://doi.org/10.1177/1471301220910333

Yu, Y., Xiao, L., Ullah, S., Meyer, C., Wang, J., Pot, A. M., & Shifaza, F. (2023). The Experiences of Informal Caregivers of People With Dementia in Web-Based Psychoeducation Programs: Systematic Review and Metasynthesis. *JMIR aging*, 6, e47152. https://doi.org/10.2196/47152

Wimo, A., Seeher, K., Cataldi, R., Cyhlarova, E., Dielemann, J. L., Frisell, O., Guerchet, M., Jönsson, L., Malaha, A. K., Nichols, E., Pedroza, P., Prince, M., Knapp, M., & Dua, T. (2023). The worldwide costs of dementia in 2019. *Alzheimer's & dementia: the journal of the Alzheimer's Association, 19*(7), 2865–2873. https://doi.org/10.1002/alz.12901

Wolff, J. L., Benge, J. F., Cassel, C. K., Monin, J. K., & Reuben, D. B. (2021). Emerging topics in dementia care and services. *Journal of the American Geriatrics Society, 69*(7), 1763–1773. https://doi.org/10.1111/jgs.17341

Zhu, E. M., Buljac-Samardžić, M., Ahaus, K., Sevdalis, N., & Huijsman, R. (2023). Implementation and dissemination of home- and community-based interventions for informal caregivers of people living with dementia: a systematic scoping review.

Implementation science: 18(1), 60. https://doi.org/10.1186/s13012-023-01314-y

Zulkifley, N. H., Ismail, S., Manaf, R. A., & Ying, L. P. (2020). Educational Intervention for Informal Caregiver of Person with Dementia: A Systematic Review. *Malaysian Journal of Medicine & Health Sciences, 16*(1).