



Análise da sobrecarga do cuidador informal na demência

Analysis of caregiver burden in dementia

Análisis de la sobrecarga del cuidador endemencia

Catherine Ramos de Medeiros Oliveira¹, Eluiza Ramos Silva Nogueira Porto¹, Thauana Ribeiro de Carvalho Neves¹, Cristianne Terra de Oliveira Azevedo¹.

RESUMO

Objetivo: Analisar a sobrecarga do cuidador de pacientes com demência. **Revisão bibliográfica:** A demência é uma síndrome crônica e progressiva caracterizada por problemas de memória, orientação, linguagem e comportamento. Os cuidadores de pacientes com demência experenciam uma realidade denominada de “sobrecarga do cuidador”, que resulta do processo de cuidar da demência e tem implicações para a qualidade de vida de ambas as pessoas na díade cuidadora. **Considerações finais:** A maioria dos pacientes com demência é cuidada em casa por cuidadores informais. As características inerentes da doença ocasionam uma sobrecarga no cuidador o que pode contribuir para doenças um acometimento da qualidade de vida e o desenvolvimento de comorbidades como depressão. Assim, é fundamental que existam políticas públicas de saúde voltadas ao cuidado e bem-estar do paciente com demência sendo estendido ao seu cuidador. Algumas ações promovendo cuidado médico e psicológico, com a disponibilização de informação podem ajudar a amenizar esse fardo. É fundamental que os profissionais de saúde sejam capacitados a oferecer suporte ao cuidador desde o início da doença a fim de oferecer um cuidado integral ao portador de demência e seus cuidadores informais.

Palavras-chave: Fardo do cuidador, Demência, Doença de Alzheimer.

ABSTRACT

Objective: To analyze caregiver burden of patients with dementia. **Bibliographic review:** Dementia is a chronic and progressive syndrome characterized by memory, orientation, language and behavior problems. Caregivers of patients with dementia experience a reality called “caregiver overload”, which results from the process of caring for dementia and has implications for the quality of life of both people in the caregiver dyad. **Final considerations:** Most patients with dementia are cared for at home by informal caregivers. The inherent characteristics of the disease cause an overload on the caregiver, which can contribute to diseases that affect quality of life and the development of comorbidities such as depression. Thus, it is essential that there are public health policies aimed at the care and well-being of patients with dementia, being extended to their caregivers. Some actions promoting medical and psychological care, with the provision of information, can help to alleviate this burden. It is essential that health professionals are trained to support caregivers

¹ Universidade de Vassouras (UV), Vassouras - RJ.

from the onset of the disease in order to offer comprehensive care to people with dementia and their informal caregivers.

Keywords: Caregiver's burden, Dementia, Alzheimer's disease.

RESUMEN

Objetivo: Analizar la sobrecarga del cuidador de pacientes con demencia. **Revisión bibliográfica:** La demencia es un síndrome crónico y progresivo caracterizado por problemas de memoria, orientación, lenguaje y conducta. Los cuidadores de pacientes con demencia experimentan una realidad denominada “sobrecarga del cuidador”, que resulta del proceso de cuidar a la demencia y tiene implicaciones en la calidad de vida de ambas personas de la díada cuidadora. **Consideraciones finales:** La mayoría de los pacientes con demencia son atendidos en su domicilio por cuidadores informales. Las características inherentes a la enfermedad provocan una sobrecarga en el cuidador, lo que puede contribuir a enfermedades que afectan la calidad de vida y al desarrollo de comorbilidades como la depresión. Así, es fundamental que existan políticas de salud pública dirigidas al cuidado y bienestar de los pacientes con demencia, siendo extensivas a sus cuidadores. Algunas acciones que promuevan la atención médica y psicológica, junto con la provisión de información, pueden ayudar a aliviar esta carga. Es fundamental que los profesionales de la salud estén capacitados para apoyar a los cuidadores desde el inicio de la enfermedad para ofrecer una atención integral a las personas con demencia y sus cuidadores informales.

Palabras clave: Sobrecarga del cuidador, Demencia, Enfermedad de Alzheimer.

INTRODUÇÃO

O aumento do número de idosos nos países ocidentais é uma das questões econômicas, sociais e médicas mais significativas dos tempos atuais. A população europeia está a envelhecer de forma particularmente rápida devido ao prolongamento da esperança de vida e à diminuição das taxas de natalidade. No Brasil, estima-se que há cerca de 21 milhões de idosos e prevê-se que, em 2025, seja o sexto país em número de idosos. No mundo, espera-se um aumento de 23,9% de pessoas com mais de 65 anos até 2039 (SCHAFFLER-SCHADEN D, et al., 2021; SILVEIRA AG e SILVA DA, 2020; HELLIS E e MUKAETOVA-LADINSKA EB, 2022).

O envelhecimento é um fator de risco para a grande maioria das doenças crônicas e o mais forte fator conhecido de demência. Aproximadamente, 46,8 milhões de pacientes são, atualmente, diagnosticados com demência em todo o mundo e, até 2050, esse número deve aumentar para 131,5 milhões (SCHAFFLER-SCHADEN D, et al., 2021).

Devido a um declínio irreversível na função cognitiva, social e física, as pessoas com demência (PCDs) podem desenvolver uma necessidade de cuidados nas fases iniciais da doença e tornar-se cada vez mais dependentes de cuidadores à medida que a doença progride. A maioria das PCDs vive na comunidade, onde os cuidadores informais, geralmente familiares, desempenham um papel essencial na manutenção dos cuidados em casa, atrasando a transição para instituições de cuidados formais e contribuindo para a qualidade de vida geral do destinatário dos cuidados. Na maioria dos casos, um membro da família (por exemplo, cônjuge, filha ou filho) assume o papel de principal prestador de cuidados, muitas vezes apoiado por serviços de cuidados formais. Devido às mudanças demográficas e socioculturais, muitas vezes, os filhos adultos não vivem juntos com os pais. Assim, muitos cônjuges têm que assumir responsabilidades de cuidar de uma PcD sem o apoio da família (SCHAFFLER-SCHADEN D, et al., 2021; KIM B, et al., 2021).

Estima-se que 11,2 milhões de americanos fornecem cuidados não remunerados para pessoas com doença de Alzheimer e outros tipos de demências. Nesse contexto, a sobrecarga do cuidador é definida como “os problemas físicos, psicológicos ou emocionais, sociais e financeiros que podem ser vivenciados

por familiares ou amigos que cuidam de pessoas deficientes ou doentes que requerem maior atenção”. A sobrecarga do cuidador é um resultado comum do processo de cuidar da demência e tem implicações para a qualidade de vida de ambas as pessoas na diáde cuidadora (GONZÁLEZ-FRAILE E, et al., 2021; REGIER NG, et al., 2021).

Os cuidadores podem experimentar uma série de danos físicos, emocionais, financeiros e sociais, que, muitas vezes, são descritos coletivamente como sobrecarga do cuidador. O grau de sobrecarga vivenciado está associado a características do cuidador, como gênero, e características da pessoa com demência, como estágio da demência e presença de problemas de comportamento ou distúrbios neuropsiquiátricos. A carga do cuidador inclui alta tensão, depressão e outras condições adversas sobre sua própria saúde. Mais da metade dos cuidadores classificam o estresse emocional de cuidar de alguém com demência como alto ou muito alto, e 30 a 40% desenvolvem depressão. Estas taxas são significativamente mais altas do que as dos cuidadores de pessoas com esquizofrenia, por exemplo (REUBEN DB, et al., 2022; GONZÁLEZ-FRAILE E, et al., 2021).

Devido a transição demográfica, o aumento do número de idosos e decorrente incremento das síndromes demenciais, é essencial avaliar também quem cuida desses pacientes. O objetivo do estudo foi analisar a literatura disponível acerca da sobrecarga do cuidador de pacientes com demência.

REVISÃO BIBLIOGRÁFICA

Definição de demência

A demência é uma síndrome crônica e progressiva com sinais e sintomas caracterizados por problemas de memória, orientação, linguagem e comportamento. Esta tem importante consequência no planejamento e execução das atividades diárias básicas. Estima-se que, em todo o mundo, cerca de 50 milhões de pessoas tenham demência, e cerca de 10 milhões de novos casos surjam todos os anos. (ROSENDE-ROCA M, et al., 2022; GONZÁLEZ-FRAILE E, et al., 2021; LAU JH, et al., 2021).

No território brasileiro, no ano de 2010, de acordo com o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, havia, aproximadamente, 21 milhões de idosos com idade igual ou acima de 60 anos, e estima-se que, em 2050, esse número chegará a 58,4 milhões, o que representará cerca de 26,7% do total da população, sendo que boa parte desses idosos desenvolverá demência com necessidade de cuidado. A doença de Alzheimer (DA) é, atualmente, a causa mais frequente de demência em todo o mundo (ROSENDE-ROCA M, et al., 2022; GONZÁLEZ-FRAILE E, et al., 2021; LAU JH, et al., 2021; ROQUE SMB, et al., 2020; SILVA ILC, et al., 2018).

As pessoas com DA e outras demências, frequentemente, apresentam sintomas neuropsiquiátricos e comportamentais graves, incluindo alucinações, delírios e comportamentos agressivos. O impacto da demência é sentido não apenas pelas pessoas afetadas, mas, também, por aqueles que prestam seus cuidados, podendo resultar em restrições sociais, desgaste financeiro e sofrimento emocional (PEIPERT JD, et al., 2018; BASU I e MUKHOPADHYAY S, 2022).

A DA, assim como outras síndromes demenciais, afeta não apenas os indivíduos com a doença, mas também seus cuidadores. Aproximadamente, metade dos cuidadores familiares de pessoas com DA afirmaram que sua saúde, trabalho e vida social foram prejudicados. Muitos fatores foram relatados como afetando a sobrecarga percebida em cuidar de familiares com demência. Os fatores que influenciam a carga acima mencionada incluem aqueles relacionados a pessoas com demência, como gravidade da doença, problemas de comportamento e duração da doença, bem como fatores relacionados aos cuidadores, como parentesco, gênero, estratégias de enfrentamento e recursos de apoio (SU JA e CHANG CC, 2020).

Sobrecarga dos cuidadores

A maioria dos cerca de 50 milhões de pacientes com demência em todo o mundo é cuidada em casa por seus cuidadores familiares, geralmente seus cônjuges ou filhos. Nos Estados Unidos, mais de 5 milhões de adultos mais velhos têm diagnóstico de DA ou demência relacionada, com aproximadamente 15 milhões de

familiares ou cuidadores informais. (ROSENDE-ROCA M, et al., 2022; VAN DEN KIEBOOM R, et al., 2020; BASU I e MUKHOPADHYAY S, 2022).

Um cuidador informal pode ser identificado como alguém que fornece alguma forma de assistência não remunerada e contínua a uma pessoa com uma doença crônica, doença relacionada à idade ou deficiência. Essa assistência se dá principalmente nas atividades de vida diária: ir ao banheiro, tomar banho, alimentação, vestir-se e auxiliar na mobilidade, e nas atividades instrumentais da vida diária, como assistência financeira, transporte, compras, cozinha, limpeza e administração de medicamentos. Sem surpresa, os cuidadores informais foram identificados como figuras-chave de apoio na assistência aos idosos no autogerenciamento de doenças relacionadas à idade. Estima-se que os cuidadores familiares gastem de cinco a 20 horas por dia e uma média de 60 horas por semana, cuidando da pessoa que vive com demência. Estudos demonstraram que a duração do período de cuidado aumenta a sobrecarga do cuidador (GONZÁLEZ-FRAILE E, et al., 2021; HELLIS E e MUKAETOVA-LADINSKA EB, 2022; ADANA F, et al., 2022).

À medida que a doença progride, as demandas de cuidado aumentam, enquanto a cognição, a mobilidade, a independência funcional, a linguagem e outras funções vitais diminuem. Simultaneamente a esses declínios, os sintomas neuropsiquiátricos de demência aumentam em frequência e gravidade. Consequentemente, prestar cuidados a pessoas que vivem com demência torna-se cada vez mais exigente e oneroso à medida que a doença progride. Embora esse cuidado possa dar alegria e realização, muitas vezes, também é difícil e pesado, especialmente se for prolongado ao longo do tempo. (ROSENDE-ROCA M, et al., 2022; VAN DEN KIEBOOM R, et al., 2020; REGIER NG, et al., 2021).

A sobrecarga do cuidador informal pode ser definida como a tensão ou carga suportada por uma pessoa que cuida de um familiar doente crônico, deficiente ou idoso. A sobrecarga do cuidador está relacionada ao bem-estar tanto do indivíduo quanto do cuidador; portanto, compreender os atributos associados à sobrecarga do cuidador é importante. Um estudo propôs que a sobrecarga do cuidador se refere à dor psicológica, problemas de saúde física, tensões financeiras e sociais, relações familiares prejudicadas, sensação de desesperança e outros resultados negativos das tarefas de cuidado. Em outro estudo, realizado no ambulatório de geriatria de Botucatu, em São Paulo, demonstrou-se que 66,7% dos cuidadores da amostra apresentaram sobrecarga moderada (LIU Z, et al., 2020; MCATEE RE, et al., 2021; ROQUE SMB, et al., 2020).

Os fatores relacionados com a doença, ou seja, um aumento dos sintomas psicológicos e comportamentais e uma deterioração do funcionamento diário em relação à pessoa com demência têm uma influência significativa na sobrecarga dos cuidados. Um estudo analisou que uma explicação para este fato é que a pesada carga de sintomas psicológicos e comportamentais impacta de forma negativa na conexão emocional entre o cuidador e quem é cuidado. Isso ocorre porque os sintomas psicológicos e comportamentais são imprevisíveis, perturbadores e difíceis de gerenciar. Além disso, eles poderiam fazer com que o cuidador sentisse vergonha ou humilhação. Em Cingapura, um estudo transversal nacional de 693 pares de cuidadores informais e idosos estimou que os cuidadores de PCDs ou idosos com qualquer comportamento responsivo tinham 2,3 a 2,5 vezes mais probabilidade de ter morbidade psiquiátrica. Comportamentos responsivos é um termo abrangente que representa um grupo heterogêneo de fenômenos clínicos experimentados pelos PCDs, como emoções perturbadas, humor, percepção, pensamento, atividade motora e personalidade alterada características. A literatura existente mostrou que os comportamentos responsivos estão associados a altos níveis de sofrimento em PCDs e cuidadores (LAU JH, et al., 2021; DIETZEL N, et al., 2020).

Um outro estudo demonstrou que o tempo de cuidado informal aumenta significativamente em conexão com uma deterioração no funcionamento diário. A influência da funcionalidade deteriorada na vida cotidiana sobre a percepção subjetiva do estresse pode ser explicada com base nesse crescente esforço de cuidado. Os sintomas psicológicos e comportamentais aumentam as dificuldades associadas à assistência da pessoa com demência nas atividades da vida diária. Cuidar de uma pessoa com demência apresenta desafios diferentes de outras situações de cuidado, principalmente porque a família pode se sentir

desamparada, pois o paciente não consegue se comunicar efetivamente, expressar amor ou até mesmo esquecer de tudo, o que pode aumentar sua dor interna e induzir esgotamento mental (DIETZEL N, et al., 2020; WANG L, et al., 2022; TERRACCIANO A, et al., 2020).

Um fator sociodemográfico que influencia na sobrecarga de cuidados é o sexo do cuidador. As cuidadoras mulheres mostraram uma percepção subjetiva de estresse significativamente maior do que os homens. Isso deve ser enfatizado na medida em que a maioria dos cuidados informais no campo da demência é fornecida por mulheres. Uma possível razão para a maior carga sobre a cuidadora feminino está ancorada nos modelos tradicionais. Estudos mostram que é mais provável que as mulheres assumam o papel de PA, embora muitas vezes sintam que não estão bem preparadas para a tarefa e não sabem o suficiente. No entanto, se o cuidado for assumido por um sentimento de obrigação, o ônus é significativamente maior (WANG L, et al., 2022; DIETZEL N, et al., 2020; VAN DEN KIEBOOM R, et al., 2020).

Outro fator sociodemográfico que pode ser considerado é a posição do cuidador frente ao paciente. Se os cuidados forem prestados pelos filhos do portador de demência, o fardo é significativamente maior do que com os parceiros (casamento) ou outros parentes. Uma possível razão para a maior carga sobre os filhos de pacientes com demência pode ser uma dupla carga percebida e a consequente falta de oportunidades de compensação, que decorre da criação de seus próprios filhos e do cuidado de seus pais. Um estudo mostrou que cuidadores mais jovens relataram um maior impacto direto do cuidado em suas próprias vidas e um maior sentimento de culpa do que cuidadores mais velhos (DIETZEL N, et al., 2020; SU JA e CHANG CC, 2020; BASU I e MUKHOPADHYAY S, 2022).

Uma ideologia de cuidado tradicional é aquela em que as necessidades da pessoa cuidada são priorizadas. Cuidar é visto como uma expectativa, natural e virtuosa, e, muitas vezes, ligada a elevados padrões morais. Uma ideologia tradicional amplamente documentada é o confucionismo que ensina aos indivíduos que eles têm um papel de cuidador dentro de sua família, com foco na lealdade, interdependência e manutenção da harmonia familiar. As pessoas são ensinadas desde cedo a respeitar os mais velhos, e espera-se que os filhos cuidem dos membros mais velhos da família fisicamente, financeiramente e emocionalmente (responsabilidade filial). Devido a essa responsabilidade filial, os cuidadores, geralmente, precisam fazer sacrifícios pessoais para atender às necessidades individuais de cuidado de uma pessoa com demência. Os cuidadores informais relatam fazer sacrifícios em suas vidas pessoais e profissionais, como faltar a eventos sociais e reduzir o trabalho remunerado. Todos estes foram considerados fatores envolvidos na piora de seus níveis de ansiedade e depressão, bem como uma diminuição da qualidade de vida (HELLIS E e MUKAETOVA-LADINSKA EB, 2022; WANG L, et al., 2022).

Grande parte da pesquisa realizada nas sociedades ocidentais indica que PCDs tem uma maior utilização de departamentos de emergência e maiores taxas de internações hospitalares e visitas ambulatoriais do que aqueles sem demência. Uma revisão sistemática e meta-análise indicou que as razões para internações hospitalares por PCDs incluem quedas, infecções respiratórias, renais e gastrointestinais, bem como condições cardiovasculares e psiquiátricas. A multimorbidade (ou seja, duas ou mais condições crônicas concomitantes) entre adultos com 60 anos ou mais foi associada a uma utilização substancialmente maior de cuidados de saúde e custos de assistência social. Quando admitidos em hospitais agudos, PCD estão em maior risco de declínio funcional e mortalidade. Pesquisas descobriram que, entre os PCDs hospitalizados pelo departamento de emergência, a sobrecarga do cuidador estava associada a internações prolongadas (LAU JH, et al., 2021; CHEKANI F, et al., 2021).

Estratégias de enfrentamento da sobrecarga dos cuidadores

As estratégias de enfrentamento são definidas como esforços comportamentais e psicológicos específicos para lidar ou minimizar eventos estressantes. Gerenciar situações estressantes pode incluir minimizar, evitar, tolerar e aceitar as condições estressantes, bem como tentar dominar o ambiente. As estratégias de enfrentamento podem ser um determinante importante e teoricamente modificável da morbidade psicológica. Portanto, incluem todas as medidas cognitivas, emocionais e comportamentais

adotadas por um indivíduo em resposta a demandas internas e/ou externas específicas que excedem seus recursos normais (MONTEIRO AMF, et al., 2018).

O modelo de enfrentamento envolve uma conexão entre elementos internos e externos: desafios e ameaças (internos ou externos, por exemplo, doença ou terremoto) e recursos pessoais (internos e externos, por exemplo, alta percepção de autoeficácia e ambiente social rico em recursos) são vistos como fatores inter-relacionados. Os comportamentos de enfrentamento podem ser divididos em três categorias: focados no problema (etapas práticas para remover ou reduzir o estressor), focados na emoção (gerenciar as próprias respostas emocionais ao estresse) e disfuncionais (desligar-se da situação ou emoções estressantes) (MONTEIRO AMF, et al., 2018; CHEKANI F, et al., 2021; TERRACCIANO A, et al., 2020).

As estratégias focadas na emoção mais utilizadas são: aceitação (aceitar a realidade do fato que aconteceu/aprender a conviver com isso); apoio emocional (obter apoio emocional/conforto e compreensão de outras pessoas); humor (fazendo piadas sobre isso/tirando sarro da situação); reenquadramento positivo (tentar vê-lo sob uma luz diferente, torná-lo mais positivo/procurar algo de bom nele); religião (tentando encontrar conforto em minhas crenças religiosas ou espirituais/orando ou meditando). As estratégias focadas no problema mais utilizadas são: coping ativo (concentrar meus esforços em fazer algo sobre a situação em que estou/agir para tentar melhorá-la); apoio instrumental (obter ajuda e conselhos de outras pessoas/tentar obter conselhos ou ajuda de outras pessoas sobre o que fazer); planejamento (tentar bolar uma estratégia sobre o que fazer/pensar muito sobre quais passos tomar) (GONZÁLEZ-FRAILE E, et al., 2021).

As estratégias de coping disfuncional aumentam mais ainda a sobrecarga do cuidador e as principais são: desengajamento comportamental (desistir de tentar lidar com isso/tentar lidar); negação (dizer a mim mesmo que isso não é real/recusar-me a acreditar que isso aconteceu); auto-distração (voltar-me para o trabalho ou outras atividades para distrair minha mente/fazer algo para pensar menos sobre isso); autoculpabilização (me criticar/me culpar pelas coisas que aconteceram); uso de substâncias (usar álcool ou outras drogas para me sentir melhor/para me ajudar a passar por isso); desabafar (dizer coisas para deixar escapar meus sentimentos desagradáveis/expressar meus sentimentos negativos) (LAU JH, et al., 2021; LENG M, et al., 2020).

No Brasil, a estratégia de saúde da família (ESF) funciona como meio de acompanhamento integral do idoso e sua família e desempenha papel fundamental no manejo da sobrecarga do cuidador. Através das visitas domiciliares, da distribuição de medicamentos de maneira gratuita e das medidas educacionais acerca da doença, é possível detectar as principais demandas do idoso com síndrome demencial, além de funcionar como uma ponte para os serviços de atenção secundária. Nesse sentido, a ESF pode oferecer, ainda, apoio médico e psicológico para o idoso e seus cuidadores. Apesar disso, este serviço, ainda, possui fragilidades quanto à integralidade, na formação de vínculos, na abordagem das famílias e na dependência exacerbada dos serviços secundários, sendo necessário seu fortalecimento a fim de promover atendimento efetivo ao portador de demência e seu cuidador (NASCIMENTO HG e FIGUEIREDO AB, 2019; MATTOS EBT, et al., 2020; COSTA MBAL, et al., 2019).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A maioria dos pacientes com demência é cuidada em casa por cuidadores informais. As características inerentes da doença ocasionam uma sobrecarga no cuidador o que pode contribuir para doenças um comprometimento da qualidade de vida e o desenvolvimento de comorbidades como depressão. Assim, é fundamental que existam políticas públicas de saúde voltadas ao cuidado e bem-estar do paciente com demência sendo estendido ao seu cuidador. Algumas ações promovendo cuidado médico e psicológico, com a disponibilização de informação podem ajudar a amenizar esse fardo. É fundamental que os profissionais de saúde sejam capacitados a oferecer suporte ao cuidador desde o início da doença a fim de oferecer um cuidado integral ao portador de demência e seus cuidadores informais.

REFERÊNCIAS

1. ADANA F, et al. Burden on caregivers of dementia patients and affecting factors in Turkey: A Systematic Review. *J Pak Med Assoc*, 2022; 72(1): 108-114.
2. BASU I e MUKHOPADHYAY S. Neuropsychiatric symptoms of dementia and caregivers' burden: a study among Indian caregivers. *Dement Neuropsychol*, 2022; 16(3): 332-340.
3. CHEKANI F, et al. Impact of Dementia-Related Behavioral Symptoms on Healthcare Resource Use and Caregiver Burden: Real-World Data from Europe and the United States. *J Alzheimers Dis*, 2021; 81(4): 1567-1578.
4. COSTA MBAL, et al. Motivações dos cuidadores informais de pessoas com demência e o paradoxo do cuidado. *REAS*, 2019; 11(18): e2620.
5. DIETZEL N, et al. Predictors of Caregiver Burden in Dementia: Results of the Bavarian Dementia Survey (BayDem). *Gesundheitswesen*, 2020; 82(1): 30-39.
6. GONZÁLEZ-FRAILE E, et al. Remotely delivered information, training and support for informal caregivers of people with dementia. *Cochrane Database Syst Rev*, 2021; 1(1): CD006440.
7. HELLIS E e MUKAETOVA-LADINSKA EB. Informal Caregiving and Alzheimer's Disease: The Psychological Effect. *Medicina (Kaunas)*, 2022; 59(1): 48.
8. KIM B, et al. Factors influencing caregiver burden by dementia severity based on an online database from Seoul dementia management project in Korea. *BMC Geriatr*, 2021; 21(1): 649.
9. LAU JH, et al. The association between caregiver burden, distress, psychiatric morbidity and healthcare utilization among persons with dementia in Singapore. *BMC Geriatr*, 2021; 21(1): 67.
10. LENG M, et al. Internet-Based Supportive Interventions for Family Caregivers of People With Dementia: Systematic Review and Meta-Analysis. *J Med Internet Res*, 2020; 22(9): e19468.
11. LIU Z, et al. Caregiver burden: A concept analysis. *Int J Nurs Sci*, 2020; 7(4): 438-445.
12. MATTOS EBT, et al. As demandas de cuidado e autocuidado na perspectiva do cuidador familiar da pessoa idosa com demência. *Rev. Bras. Geriatr. Gerontol.*, 2020; 23(3): e200189.
13. MCATEE RE, et al. Caregiver Burden: Caregiving Workshops Have a Positive Impact on Those Caring for Individuals With Dementia in Arkansas. *J Patient Exp*, 2021; 8: 23743735211018085.
14. MONTEIRO AMF, et al. Coping strategies among caregivers of people with Alzheimer disease: a systematic review. *Trends Psychiatry Psychother*, 2018; 40(3): 258-268.
15. NASCIMENTO HG e FIGUEIREDO AB. Demência, familiares cuidadores e serviços de saúde: o cuidado de si e do outro. *Ciência & Saúde Coletiva*, 2019; 24(4): 1381-1392.
16. PEIPERT JD, et al. A Composite Measure of Caregiver Burden in Dementia: The Dementia Burden Scale-Caregiver. *J Am Geriatr Soc*, 2018; 66(9): 1785-1789.
17. REGIER NG, et al. Pain in persons with dementia and the direct and indirect impacts on caregiver burden. *GeriatrNurs*, 2021; 42(2): 366-371.
18. REUBEN DB, et al. Overwhelmed: a Dementia Caregiver Vital Sign. *J Gen Intern Med*, 2022; 37(10): 2469-2474.
19. ROSENDE-ROCA M, et al. Neuropsychiatric Profiles, and Caregiver Burden in Alzheimer's Disease Dementia: A Latent Class Analysis. *J Alzheimers Dis*, 2022; 89(3): 993-1002.
20. ROQUE SMB, et al. Sobrecarga dos cuidadores de idosos com demência: um estudo em um ambulatório de geriatria no sudeste do Brasil. *Hu rev*, 2020; 46:1-10.
21. SCHAFFLER-SCHADEN D, et al. Caring for a Relative with Dementia: Determinants and Gender Differences of Caregiver Burden in the Rural Setting. *Brain Sci*, 2021; 11(11): 1511.
22. SILVA ILC, et al. Sintomas neuropsiquiátricos de idosos com demência: repercussões para o cuidador familiar. *Texto Contexto Enferm*, 2018; 27(3): e3530017.
23. SILVEIRA AG e SILVA DA. Burden of family members in caring for senile dementia patients: an integrative review. *Research, Society and Development*, 2020; 9 (6): e179963671.
24. SU JA e CHANG CC. Association Between Family Caregiver Burden and Affiliate Stigma in the Families of People with Dementia. *Int J Environ Res Public Health*, 2020; 17(8): 2772.
25. TERRACCIANO A, et al. Effectiveness of Powerful Tools for Caregivers on Caregiver Burden and on Care Recipient Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia: A Randomized Controlled Trial. *J Am Med Dir Assoc*, 2020; 21(8): 1121-1127.
26. VAN DEN KIEBOOM R, et al. The Trajectory of Caregiver Burden and Risk Factors in Dementia Progression: A Systematic Review. *J Alzheimers Dis*, 2020; 77(3): 1107-1115.
27. WANG L, et al. Care burden on family caregivers of patients with dementia and affecting factors in China: A systematic review. *Front Psychiatry*, 2022; 13: 1004552.