

SOBRECARGA DO CUIDADOR FAMILIAR DA PESSOA COM DEMÊNCIA NA PANDEMIA POR COVID-19

Burden on the family caregiver of the person with dementia in the covid-19 pandemic

Sobrecarga del cuidador familiar de la persona con demencia en la pandemia del covid-19

Alcione Perucci*, João Tavares**, João Simões***

RESUMO

Enquadramento: as Pessoas com Demência experienciam um número crescente de cuidados, podendo conduzir a sobrecarga do Cuidador Familiar. O acompanhamento destes cuidadores é crucial para a deteção precoce de alterações.

Objetivos: avaliar a sobrecarga dos Cuidadores Familiares da Pessoa com Demência inscritos numa Unidade de Saúde Familiar de Portugal e identificar as intervenções que os enfermeiros de família adotam na gestão desta sobrecarga.

Metodologia: estudo quantitativo, transversal e descritivo, realizado com 45 Cuidadores Familiares, recorrendo-se ao preenchimento de um formulário por entrevista telefónica, incluindo a Avaliação do Impacto Físico, Emocional e Social do Papel de Cuidador Informal (QASCI). **Resultados:** a maioria dos cuidadores familiares estudados são do sexo feminino, com idades superiores a 65 anos, com baixo nível de escolaridade e com um tempo de cuidado superior a 5 anos. Os domínios com maior impacto foram a sobrecarga financeira, as implicações na vida pessoal e a sobrecarga emocional. A frequência de apoio do enfermeiro de família foi escassa e o tipo de apoio mais referido foi orientação por telefone e atividades instrumentais. **Conclusões:** o cuidado familiar da Pessoa com Demência, durante a pandemia por COVID-19, gerou uma sobrecarga física, emocional e social destes cuidadores.

Palavras-chave: demência; sobrecarga do cuidador; covid-19; enfermagem familiar

*MSc, Universidade de Aveiro, Escola Superior de Saúde (ESSUA), Aveiro, Portugal - <https://orcid.org/0000-0002-6332-4470>

**PhD., Universidade de Aveiro, Escola Superior de Saúde (ESSUA), Aveiro, Portugal - <https://orcid.org/0000-0003-3027-7978>

***PhD., Universidade de Aveiro, Escola Superior de Saúde (ESSUA) e Instituto de Biomedicina (iBiMED), Aveiro, Portugal - <https://orcid.org/0000-0002-4989-2252>

ABSTRACT

Background: the person with dementia experiences an increasing number of problems, which may lead to family caregiver burden. Follow-up of these caregivers is crucial for early detection of changes. **Objectives:** to assess the family caregiver burden of persons with dementia enrolled in a Family Health Unit in Portugal and to identify the interventions that family nurses adopt in the management of this burden. **Methodology:** quantitative, cross-sectional, and descriptive study carried out with 45 family caregivers, using a survey completed by telephone interview, including the physical, emotional and social impact assessment of the family caregiver role during the COVID-19 pandemic. **Results:** the majority of family caregivers are female, more than 65 years old, with a low level of education and with care time of more than five years. The domains with the greatest impact were financial burden, implications for personal life and emotional burden. Support from the family nurse was scarce; the most mentioned type of support was telephone guidance and instrumental activities. **Conclusions:** family care of the person with dementia during the COVID-19 pandemic generated a physical, emotional, and social burden on the caregivers.

Keywords: dementia; caregiver burden; covid-19; family nursing

RESUMEN

Marco contextual: las personas con Demencia experimentan un número creciente de procedimientos de cuidado, lo que puede llevar a la sobrecarga del Cuidador Familiar. El seguimiento de estos cuidadores es crucial para la detección temprana de cambios. **Objetivos:** evaluar la sobrecarga de los Cuidadores Familiares de Personas con Demencia inscritas en una Unidad de Salud de la Familia en Portugal e identificar las intervenciones que los enfermeros familiares adoptan en el manejo de esta sobrecarga. **Metodología:** estudio cuantitativo, transversal y descriptivo, realizado con 45 Cuidadores Familiares, mediante el llenado de un formulario por entrevista telefónica, incluyendo la Evaluación del Impacto Físico, Emocional y Social del Rol del Cuidador Informal (QASCI). **Resultados:** la mayoría de los cuidadores familiares estudiados son del sexo femenino, mayores de 65 años, con bajo nivel educativo y con tiempo de cuidado superior a 5 años. Los dominios con mayor impacto son carga financiera, implicaciones para la vida personal y carga emocional. La frecuencia de apoyo de la enfermera de familia fue escasa y el tipo de apoyo más mencionado fue la orientación telefónica y las actividades instrumentales. **Conclusiones:** el cuidado familiar de la Persona con Demencia, durante la pandemia de la COVID-19, generó sobrecarga física, emocional y social de estos cuidadores.

Palabras clave: demencia; carga del cuidador; covid-19; enfermería de la familia

Autor de correspondência:

João Simões
jflindo@ua.pt

Como referenciar:

Perucci, A., Tavares, J., & Simões, J., (2024). Sobrecarga do cuidador familiar da pessoa com demência na pandemia por COVID-19. *Revista de Investigação & Inovação em Saúde*, 7(2), 1-14
<https://doi:10.37914/riis.v7i2.341>

Recebido para publicação: 20/04/2023
Aceite para publicação: 08/05/2024

INTRODUÇÃO

Com o envelhecimento populacional, associado a maior índice de longevidade, assiste-se a um aumento do número de pessoas com demência (PcD). Segundo a Organização Mundial de Saúde (WHO, 2018) estima-se que aproximadamente 50 milhões de pessoas tenham o diagnóstico de demência, projetando-se que este valor quase triplique em 2050 (152 milhões). A demência implica um cuidado e atenção permanentes decorrente das alterações em diferentes domínios da cognição, humor, personalidade, comportamento e funcionalidade, sendo que, em estádios moderados ou avançados, causa dependência (Sequeira, 2018). Na maioria das situações este cuidado é assumido por Cuidadores Familiares (CF).

Decorrente do cuidado à PcD, o papel de CF interfere com os aspetos da sua vida pessoal, familiar, laboral, económica e social, resultando em sobrecarga (Rodrigues et al., 2023). Os profissionais de saúde, nomeadamente os enfermeiros de família (EF), nos Cuidados de Saúde Primários (CSP), pela proximidade com os CF têm um papel central na capacitação destes cuidadores (e.g. formação, aconselhamento, psicoeducação, treino da comunicação) bem como, podem promover a articulação dos recursos existentes na comunidade, o que contribui para a redução da sobrecarga (Wang et al., 2018).

Neste sentido, tendo presente o impacto da sobrecarga na qualidade de vida e bem-estar físico, psicológico e social dos CF, em especial durante a pandemia por COVID-19, e da importância dos EF nos CSP implementarem intervenções de prevenção e/ou mitigação da mesma, este estudo objetivou: avaliar a sobrecarga dos CF das PcD inscritos numa Unidade de Saúde Familiar (USF) da Região Centro de Portugal e

identificar, na opinião dos CF, as intervenções que os EF desta USF adotam na gestão da sobrecarga dos CF.

ENQUADRAMENTO/FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

As PcD experienciam um número crescente de cuidadores que são condicionados pelos tipo e severidade da demência, dependência funcional, multimorbilidade e sintomas psicocomportamentais (WHO, 2018). Recentemente, um estudo de revisão sistemática com meta-análise (n = 1 011 PcD e 1 188 CF) identificou 24 áreas de necessidades de cuidado das PcD a viver na comunidade, reportadas por estas e respetivos cuidadores, com destaque para as relativas à memória, alimentação, atividades domésticas e gestão financeira (Curnow et al., 2021). Deste modo, a maioria dos cuidados às PcD a residir na comunidade são assegurados pelos CF.

O estudo “Movimento Cuidar dos cuidadores informais” com 1 133 CF, concluiu que a demência, em especial de Alzheimer, é a principal doença que leva à necessidade de cuidado informal (32,6%). Dados deste relatório evidenciam, ainda, que mais de metade dos CF (51,4%) cuidam dos pais, 86,6% são do sexo feminino, sendo que 48,3% tem 55 ou mais anos, 51,4% tem uma escolaridade que varia de 1 a 12 anos e 54% tem uma situação laboral ativa (Movimento cuidar dos cuidadores informais, 2018). Noutro estudo, Leocadie et al. (2020), concluíram que os CF são cônjuges (51%) e filhos (49%), 71% coabitam com a pessoa e com uma idade média de 66 anos. Neste sentido, verifica-se que os PcD são cuidados principalmente por parentes próximos (Allen et al., 2020; Leocadie et al., 2020), sendo que a maioria dos cuidadores são providenciados na comunidade (Sequeira, 2018).

Sobrecarga do cuidador familiar da pessoa com demência na pandemia por covid-19

Dentre os principais desafios e dificuldades associadas ao papel de CF evidenciam-se: suporte emocional/psicológico (64,6%), necessidade de outros recursos humanos (64,6%), suporte social e laboral (59,1%), financeiros (51,8%) e formação/capacitação do cuidador (51,8%) (Movimento cuidar dos cuidadores informais, 2018). Os CF apresentam manifestações frequentes de fadiga, frustração e risco de deterioração da sua saúde mental, tais como, ansiedade, depressão e sobrecarga (Cheng & Zhang, 2020). A sobrecarga é definida como o “desgaste percebido pelo cuidador ao cuidar de um familiar e/ou ente querido ao longo do tempo” (Liu et al., 2020, p.438). Esta é o resultado da exigência da prestação de cuidados, influenciada por fatores pessoais, saúde, do contexto de prestação de cuidados, do suporte social, entre outros (Sequeira, 2018). Em resultado desta sobrecarga decorrem eventos negativos na saúde física e psicológica, diminuição da prestação de cuidados e redução na qualidade de vida (Cheng, 2017; Cheng & Zhang, 2020). Dentre os fatores de risco para sobrecarga do cuidador evidenciam-se: a idade avançada do mesmo (Unnikrishnan et al., 2019), a pouca preparação e conhecimento para prestar um cuidado de forma adequada (Zubaidi et al., 2020) e a frequência de cuidados e tempo prolongado no papel de CF (Ducharme et al., 2011). Em relação à pessoa cuidada, em especial com demência, destacam-se: o nível de dependência e/ou comprometimento cognitivo, presença de multimorbilidade e os sintomas psicocomportamentais (Cheng, 2017; Wulff et al., 2020). Os cuidadores da PcD apresentam valores mais elevados de sobrecarga comparativamente a cuidadores de pessoas sem demência, 66,3% e 45,5%, respetivamente (Sequeira, 2018). Adicionalmente,

estes cuidadores apresentam maior tempo de dedicação comparativamente com cuidadores de pessoas mais dependentes a nível motor (Kerpershoek et al., 2018). Dados recentes do impacto da pandemia por COVID-19 no papel de CF, reportam um agravamento da sobrecarga, sendo que numa escala de 0-10, a sobrecarga emocional (7,9), o impacto na qualidade de vida e bem-estar (7,63), a saúde mental (7,6), a sobrecarga física (6,94), o aumento nas horas de cuidado (6,96) e a solidão (6,87) foram os mais significativos (Movimento cuidar dos cuidadores informais, 2018).

O acompanhamento dos cuidadores informais da PcD por profissionais de saúde é crucial para promover a deteção oportuna do aparecimento de alterações na saúde física e no bem-estar emocional, permitindo a intervenção precoce e o encaminhamento especializado (Kerpershoek et al., 2018). Assim, deve existir uma atenção especial para com os CF devido às implicações que este processo de cuidar poderá trazer para o seu bem-estar e qualidade de vida (Kerpershoek et al., 2018; Frias et al., 2020). As intervenções adequadas e personalizadas que apoiam estes cuidadores, podem permitir que as PcD permaneçam em casa por mais tempo (Kerpershoek et al., 2018), evitando a institucionalização e/ou a hospitalização. O estudo de Parra e colegas (Parra et al., 2019) demonstrou que um programa implementado por enfermeiros “cuidando do cuidador” teve um impacto positivo na redução da sobrecarga.

Os cuidados dos enfermeiros nos CSP têm sido evidenciados como um recurso crucial no apoio aos CF, em especial, através da educação, proatividade, tecnologia e consciência cultural destes profissionais, para que possam liderar equipas interdisciplinares e

proporcionem acesso a cuidados de qualidade para os CF e/ou PcD (Palumbo & Rambur, 2020). Para além disso, a intervenção do EF permite uma avaliação ampla das necessidades dos cuidadores de PcD, permitindo o desenvolvimento e implementação de respostas que possam fornecer a estes cuidadores um suporte ajustado às suas necessidades e das PcD (Zwingmann et al., 2019). Assim, o EF, tem um papel fundamental na promoção da qualidade de vida do CF e/ou PcD, ajudando a minimizar a sobrecarga física e psicológica (Broekema et al., 2021).

METODOLOGIA

Estudo de abordagem mista (quantitativa e qualitativa), do tipo descritivo e transversal, realizado numa USF da Região Centro de Portugal. A recolha dos dados decorreu entre janeiro e fevereiro de 2021 (durante a terceira vaga da Pandemia por COVID-19), através de contato telefónico (pelas restrições de deslocação e contatos).

A população do estudo era composta por CF da PcD que fossem acompanhados por um EF neste cuidado informal. O estudo incluiu os cuidadores identificados pelos EF da referida USF, maiores de 18 anos, que falassem português e que cuidassem da pessoa idosa (idade igual ou superior a 65 anos) com demência pelo menos 1 vez por dia, mesmo não coabitando com esta. Foram excluídos cuidadores com alterações cognitivas diagnosticadas que interferissem com a compreensão das questões colocadas. Neste sentido, a amostra foi obtida por conveniência sendo composta por 45 CF de PcD, utentes da referida USF.

Neste estudo foram estudadas as variáveis sociodemográficas e clínicas da PcD (sexo [masculino; feminino], idade [anos], estado civil [Solteiro/a;

Casado/a; Viúvo/a], membro coabitante [Esposo/a; Filho/a; Irmã/o; Cunhado/a; Nora/Genro], tempo de diagnóstico da demência [anos], principais doenças [Esquizofrenia; Acidente Vascular Cerebral; Diabetes *Mellitus*; Cardiopatia; Hipertensão; Cancro; Triglicéridos elevados] e nível de dependência no autocuidado [através do Índice de Barthel]) e as variáveis sociodemográficas do CF (sexo [masculino; feminino], idade [anos], estado civil [Solteiro/a; Casado/a; União de facto; Separado/a – Divorciado/a], habilitações literárias [Sabe ler e escrever; 4ª classe/1º ciclo; Ensino preparatório/2º ciclo; 9º ano/3º ciclo; 12º ano/ensino secundário; Curso superior], tempo de cuidador [anos], tempo dedicado aos cuidados diariamente, se vive com o doente com demência [Sim; Não] e se partilha o cuidado com outras pessoas [Sim; Não]). Foi ainda realizada a avaliação do impacto físico, emocional e social do papel de CF e a opinião dos cuidadores informais sobre as intervenções que os enfermeiros de família promoveram para aliviar a sobrecarga dos cuidados informais diários prestados no domicílio.

O instrumento de recolha de dados utilizado foi constituído por quatro partes: a primeira com questões para caracterização sociodemográfica e clínica da PcD, a segunda parte com questões para a caracterização do CF e dos cuidados prestados, a terceira parte pela avaliação do impacto físico, emocional e social do papel de Cuidador Informal (Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal [QASCI]) (Martins et al., 2013), a quarta parte por duas questões semiestruturadas, com a finalidade de conhecer a opinião dos cuidadores sobre as intervenções que os EF promoveram para aliviar a sobrecarga dos cuidados informais diários, prestados

Sobrecarga do cuidador familiar da pessoa com demência na pandemia por covid-19

no domicílio. O tempo de diagnóstico da demência foi obtido através de consulta do processo clínico da PcD. O QASCI é composto na sua totalidade por 32 itens, avaliados por uma escala ordinal de frequência que varia entre 1 e 5. Integra 7 dimensões: Implicações na Vida Pessoal do cuidador (11 itens); Satisfação com o Papel e com o Familiar (5 itens); Reações a Exigências (5 itens); Sobrecarga Emocional relativa ao familiar (4 itens); Suporte Familiar (2 itens); Sobrecarga Financeira (2 itens) e a Percepção de Mecanismos de Eficácia e de Controlo (3 itens). Os itens 23 a 32 são invertidos para que os valores mais altos correspondam a uma maior sobrecarga, apenas na escala global. De uma forma geral, a análise das propriedades métricas evidenciou resultados satisfatórios, indicando a adequação do instrumento para avaliar a sobrecarga do Cuidador Familiar (Martins et al., 2013).

Este formulário foi submetido a uma avaliação do seu conteúdo por dois peritos na área da Enfermagem de Saúde Familiar. Estes peritos tinham pelo menos 10 anos de experiência na área, tendo igualmente experiência na prestação de cuidados a famílias com PcD.

Posteriormente foi realizado um pré-teste em 3 cuidadores familiares de forma a recolher-se informação acerca da sua aplicação. Após a realização do pré-teste não foi identificada necessidade de proceder a alterações nas questões formuladas, considerando-se que foram compreendidas pelos participantes. Os resultados deste pré-teste não foram incluídos nos resultados do estudo.

Relativamente à colheita de dados, as PcD foram identificadas a partir do Diagnóstico Médico de “Demência” realizado pela equipa médica e registado no Sistema Informático em uso na USF. Após esta

identificação inicial, os CF foram contactados por telefone, informando-os da natureza e dos objetivos do estudo, da duração estimada para a entrevista e da garantia da confidencialidade e anonimato. Após o consentimento para gravação da chamada, foi obtido, inicialmente, o consentimento informado, livre e esclarecido de cada participante de forma oral e agendada a entrevista telefónica para recolha de dados. Cada entrevista teve a duração média de 25 minutos.

Quanto aos procedimentos éticos, previamente à aplicação do estudo, foi obtido parecer favorável da Comissão de Ética da Administração Regional de Saúde do Centro (Parecer n.º 58/2020) e autorização do Conselho de Administração responsável pela USF referida. Também foi obtido, de forma oral e via telefónica, o consentimento informado livre e esclarecido de todos os participantes. Este consentimento foi gravado com o conhecimento e autorização dos participantes, tendo sido destruídas as gravações após o fim do estudo. O sigilo e confidencialidade dos dados recolhidos foram sempre garantidos, utilizando-se palavras-passe para o acesso a ficheiros ou pastas e uma codificação numérica para a organização dos formulários preenchidos.

Este estudo apoiou-se em uma análise estatística descritiva realizada com apoio do software informático *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS) versão 23. As variáveis categóricas foram analisadas com recurso às frequências relativas e absolutas e as variáveis quantitativas com recurso a média e desvio padrão. A análise de conteúdo das respostas às questões semiestruturadas, foi baseada na proposta de Van Manen (2017), pretendendo-se isolar aspetos temáticos fenomenológicos, ou estruturas de significado, que apontam para o

Sobrecarga do cuidador familiar da pessoa com demência na pandemia por covid-19

significado das experiências. Assim, deste processo resultaram categorias conceituais que constituem a verdadeira essência da experiência vivida pelos CF que participaram no estudo.

RESULTADOS

A amostra do presente estudo foi constituída maioritariamente por CF do sexo feminino (60,0%), com idade entre os 75 e os 94 anos (88,9%), apresentando uma idade média de 84,5 anos (Tabela 1). No que se refere ao estado civil, os participantes com maior representatividade foram os casados (48,9%), sendo que a maioria vive com o(a) esposo(a)

ou filho(a), representando 46,7% dos participantes, em ambos os casos.

Relativamente à caracterização clínica verificou-se que a maioria das pessoas idosas possuíam o diagnóstico de demência entre 4 e 6 anos (57,8%). Destacam-se como outras doenças associadas à demência, o Acidente Vascular Cerebral (44,4%) e as cardiopatias (42,2%). Importante destacar que, de acordo com a cotação global das Atividades Básicas de Vida Diária (ABVDs), realizada com recurso ao Índice de Barthel, a maioria dos indivíduos (97,7%) apresenta-se totalmente dependente.

Tabela 1

Caracterização sociodemográfica e clínica da pessoa idosa com demência. Região Centro, Portugal - 2021 (n=45)

Variáveis sociodemográficas	n	%	Variáveis clínicas	n	%
Sexo			Tempo de diagnóstico de demência		
Masculino	18	40,0	1 a 3 anos	1	2,2
Feminino	27	60,0	4 a 6 anos	26	57,8
			7 a 9 anos	12	26,7
			10 a 12 anos	5	11,1
			> 12 anos	1	2,2
Idade			Doenças associadas		
65 a 74 anos	1	2,2	Esquizofrenia	4	8,8
75 a 84 anos	21	46,7	Acidente Vascular Cerebral	20	44,4
85 a 94 anos	19	42,2	Diabetes Mellitus	17	37,7
≥ 95 anos	4	8,9	Cardiopatias	19	42,2
			Hipertensão	18	40,0
			Cancro	14	31,1
			Triglicédeos elevados	18	40,0
Estado civil			Índice de Barthel		
Solteiro(a)	3	6,7	Dependência Total (0-20 pontos)	44	97,8
Casado(a)	22	48,9	Outros graus de dependência	1	2,2
Viúvo(a)	20	44,4			
Membro coabitante					
Esposo(a)	21	46,7			
Filho(a)	21	46,7			
Irmã(o)	1	2,2			
Cunhado(a)	1	2,2			
Nora	1	2,3			

Fonte: Elaboração própria.

Sobrecarga do cuidador familiar da pessoa com demência na pandemia por covid-19

Relativamente aos cuidadores familiares que fizeram parte do estudo, verificou-se que a maioria são do sexo feminino (64,4%) e com idades superiores a 65 anos de idade (82,2%) (ver Tabela 2). No que se refere ao estado civil, a maioria são casados (64,4%). Além disso, a maioria apresenta baixo nível de escolaridade. Quanto ao cuidado familiar prestado, verificou-se que a maioria dos participantes é CF há mais do que 5

anos (91,1%) e na maioria dos casos o CF vive com a pessoa com demência (97,8%) e cuida dela 24 horas por dia, sozinho (53,3%). Os Cuidadores que partilham o cuidado com mais alguém (46,7%), fazem-no maioritariamente com o(a) filho(a) (33,3%).

Tabela 2

Caracterização sociodemográfica e dos cuidados prestados pelos cuidadores familiares. Região Centro, Portugal – 2021 (n=45)

Variáveis sociodemográficas	n	%	Variáveis dos cuidados	n	%
Sexo			Vive com a pessoa com demência		
Masculino	16	35,6	Sim	44	97,8
Feminino	29	64,4	Não	1	2,2
Idade			Tempo de Cuidador Familiar		
45 a 54 anos	2	4,4	1 a 5 anos	4	8,9
55 a 64 anos	6	13,3	6 a 10 anos	14	31,1
65 a 74 anos	19	42,2	11 a 15 anos	13	28,9
75 a 84 anos	12	26,7	16 a 20 anos	5	11,1
≥ 85 anos	6	13,3	21 a 25 anos	7	15,6
Estado civil			>25 anos	2	4,4
Solteiro(a)	13	28,9	Tempo dedicado ao cuidado		
Casado(a)	29	64,4	12 horas/dia	1	2,2
União de facto	2	4,4	24 horas/dia	44	97,8
Separado(a)/Divorciado(a)	1	2,2	Partilha do cuidado informal		
Habilitações literárias			Sim	21	46,7
Sabe ler e escrever	1	2,2	Não	24	53,3
4ª classe/1º ciclo	27	60,0			
Ensino preparatório/2º ciclo	3	6,7			
9º ano/3º ciclo	6	13,3			
12º ano/ensino secundário	6	13,3			
Curso superior	2	4,4			

Fonte: Elaboração própria.

No que se refere à avaliação do impacto físico, emocional e social do papel de CF (Tabela 3), verificou-se que os fatores em que os cuidadores obtêm pontuações mais elevadas, e por isso apresentam sobrecarga, são a “Sobrecarga financeira” (média (M)=4,27 ± 1,42), seguida das “Implicações na

vida pessoal” (M=3,99 ± 1,27), da “Sobrecarga emocional” (M=3,68 ± 1,58) e do “Suporte familiar” (M=3,44 ± 1,66). Relativamente aos fatores com pontuações mais baixas, revelando que os cuidadores não se encontram em sobrecarga, destacam-se a “Satisfação com o papel e com o familiar” (M=1,30 ±

Sobrecarga do cuidador familiar da pessoa com demência na pandemia por covid-19

0,84), as “Reações a exigências” ($M=2,46 \pm 1,34$) e o “Mecanismo de eficácia e controlo” ($M=2,51 \pm 1,13$).

Tabela 3

Avaliação do impacto físico, emocional e social dos cuidadores familiares. Região Centro, Portugal – 2021 (n=45)

Variáveis	Média \pm Desvio Padrão	Moda
Sobrecarga emocional	3,68 \pm 1,58	5
1. Sente vontade de fugir da situação em que se encontra?	1,62 \pm 1,09	1
2. Considera que, tomar conta do seu familiar, é psicologicamente difícil?	4,78 \pm 0,74	5
3. Sente-se cansada(o) e esgotada(o) por estar a cuidar do seu familiar?	4,78 \pm 0,74	5
4. Entra em conflito consigo própria por estar a tomar conta do seu familiar?	3,56 \pm 1,03	4
Implicações na vida pessoal	3,99 \pm 1,27	5
5. Pensa que o seu estado de saúde tem piorado por estar a cuidar do seu familiar?	3,67 \pm 1,13	4
6. Cuidar do seu familiar tem exigido um grande esforço físico?	4,58 \pm 1,03	5
7. Sente que perdeu o controle da sua vida desde que o seu familiar adoeceu?	3,27 \pm 1,14	3
8. Os planos que tinha feito para esta fase da vida tem sido alterado em virtude de estar a tomar conta do seu familiar?	4,16 \pm 1,19	5
9. Acha que dedica demasiado tempo a cuidar do seu familiar e que o tempo é insuficiente para si?	2,93 \pm 1,19	3
10. Sente que a vida lhe pregou uma partida?	4,16 \pm 1,26	5
11. É difícil planejar o futuro, dado que as necessidades do seu familiar não se podem prever (são imprevisíveis)?	4,71 \pm 0,84	5
12. Tomar conta do seu familiar dá-lhe a sensação de estar presa(o)?	4,51 \pm 1,18	5
13. Evita convidar amigos para sua casa, por causa dos problemas do seu familiar?	3,82 \pm 1,25	4
14. A sua vida social, (p. ex., férias, conviver com familiares e amigos) tem sido prejudicada por estar a cuidar do seu familiar?	4,13 \pm 1,22	5
15. Sente-se só e isolada(o) por estar a cuidar do seu familiar?	4,00 \pm 1,38	5
Sobrecarga financeira	4,27 \pm 1,42	5
16. Tem sentido dificuldades económicas por estar a tomar conta do seu familiar?	4,29 \pm 1,42	5
17. Sente que o seu futuro económico é incerto, por estar a cuidar do seu familiar?	4,24 \pm 1,43	5
Reações a exigências	2,46 \pm 1,34	1
18. Já se sentiu ofendida(o) e zangada(o) com o comportamento do seu familiar?	3,00 \pm 1,04	3
19. Já se sentiu embaraçada(o) com o comportamento do seu familiar?	3,16 \pm 1,31	3
20. Sente que o seu familiar a(o) solicita demasiado para situações desnecessárias?	1,71 \pm 1,04	1
21. Sente-se manipulada(o) pelo seu familiar?	1,44 \pm 0,87	1
22. Sente que não tem tanta privacidade como gostaria, por estar a cuidar do seu familiar?	3,00 \pm 1,31	3
Mecanismo de eficácia e de controlo	2,51 \pm 1,13	2
23. Consegue fazer a maioria das coisas de que necessita, apesar do tempo que gasta a tomar conta do seu familiar?	2,60 \pm 0,96	3
24. Sente-se com capacidade para continuar a tomar conta do seu familiar por muito mais tempo?	2,02 \pm 1,10	2
25. Considera que tem conhecimentos e experiência para cuidar do seu familiar?	2,91 \pm 1,16	4
Suporte familiar	3,44 \pm 1,66	5
26. A família (que não vive consigo) reconhece o trabalho que tem, em cuidar do seu familiar?	3,49 \pm 1,65	5
27. Sente-se apoiada(o) pelos seus familiares?	3,40 \pm 1,70	5
Satisfação com o papel e com o familiar	1,30 \pm 0,84	1
28. Sente-se bem por estar a tomar conta do seu familiar?	1,20 \pm 0,46	1
29. O seu familiar mostra gratidão pelo que está a fazer por ele?	2,09 \pm 1,44	1
30. Fica satisfeita(o), quando o seu familiar mostra agrado por pequenas coisas (como mimos)?	1,07 \pm 0,33	1
31. Sente-se mais próxima(o) do seu familiar por estar a cuidar dele?	1,02 \pm 0,15	1
32. Cuidar do seu familiar tem vindo a aumentar a sua autoestima, fazendo-a(o) sentir-se uma pessoa especial, com mais valor?	1,11 \pm 0,61	1

Fonte: Elaboração própria.

Passando à caracterização das intervenções do enfermeiro de família na gestão da sobrecarga do CF verificou-se que 95,6% dos cuidadores receberam apoio regular do enfermeiro de família, sendo que 71,1% destes participantes teve esse apoio 1 vez por mês, na USF (66,7%) ou no domicílio (31,1%). Em relação ao apoio recebido, na maioria dos participantes refere-se à orientação por telefone

Sobrecarga do cuidador familiar da pessoa com demência na pandemia por covid-19

(62,2%). No que se refere ao apoio que gostaria de ter recebido e não recebeu, 55,6% destacam o apoio psicológico e 28,9% ajuda financeira.

Tabela 4

Caracterização das intervenções do enfermeiro de família na gestão da sobrecarga do Cuidador Familiar. Região Centro, Portugal – 2021 (n=45)

Variáveis	n	%
Apoio do Enfermeiro de Família		
Sim	43	95,6
Não	2	4,4
Frequência do apoio (por mês)		
0	3	6,7
1	32	71,1
>2	10	22,2
Local do apoio		
Domicílio	14	31,1
USF	30	66,7
Outro	1	2,2
Tipo de apoio		
Orientação por telefone	28	62,2
Tratamento de feridas	7	15,6
Vacinas	5	11,1
Medicamentos	1	2,2
Cuidados de higiene	2	4,4
Algaliação	2	4,4

Fonte: Elaboração própria.

DISCUSSÃO

Este estudo analisou a sobrecarga dos CF de pessoas com demência durante a pandemia por COVID-19. Os resultados evidenciam que estes cuidadores são na sua maioria do sexo feminino, com idade avançada, sendo na sua maioria casados e/ou viúvos e com baixa escolaridade, reforçado o perfil do CF reportado em outros estudos (Movimento Cuidar dos Cuidadores Informais, 2018; Sequeira, 2018; Leocadie et al., 2020). Estes dados evidenciam a feminização do papel de cuidador, que vai ao encontro do referido por Sequeira (2018) que identificou que 64,4% dos CF são do sexo feminino, pois tal facto fundamenta-se na crença, responsabilidade moral, culpa, dever

cumprido e gratidão. Para além disso, fica patente o fenómeno de pessoas idosas a cuidar de pessoas idosas, decorrente essencialmente da díade estabelecida entre o casal (cuidador de cônjuge). Este resultado é particularmente relevante porque representa um fator de risco para a sobrecarga. Para além disso, decorrente da idade avançada, estes cuidadores apresentam um aumento das suas necessidades de cuidado, o que implica que podem precisar de mais suporte por parte dos profissionais. Também podem apresentar mais problemas físicos, cognitivos e funcionais, bem como, ter menos preparação e conhecimento para prestar um cuidado de forma adequada (Zubaidi et al., 2020) o que os

Sobrecarga do cuidador familiar da pessoa com demência na pandemia por covid-19

torna mais vulneráveis a eventos de saúde adversos, em especial, maior nível de sobrecarga, gerando necessidade de cuidados, o que os transforma de cuidadores em alvo dos cuidados.

Igualmente relevante, é o tempo de cuidador (6 ou mais anos – 91,1%), decorrente da progressão natural da demência, que na maioria das situações se encontra em estágio avançado (97,7% totalmente dependente nas atividades de vida diária), fatores que contribuem para a sobrecarga entre estes cuidadores (Cheng, 2017). Adicionalmente, estes cuidadores lidam não só com o cuidado inerente à demência, mas com outras patologias associadas, nomeadamente, acidente vascular cerebral, cardiopatia, diabetes e hipertensão. Importa destacar, que estas patologias são fatores de risco para a demência, em especial as situações cardiovasculares (e.g. associada a demência de Alzheimer, vascular e mista) e a diabetes, igualmente evidenciadas no estudo de Santos e colaboradores (Santos et al., 2017). A multimorbilidade implica uma demanda maior de cuidados, adensando a complexidade e exigência do seu papel. Estes dados, associados à dependência, papel de cuidado a tempo integral (97,8%), o que implica em muitos casos a impossibilidade de desempenhar as suas próprias rotinas e papéis na sociedade, estão associados ao desgaste físico e emocional e à necessidade de serviços e apoios (Cheng, 2017; Wang et al., 2018; Soltys & Tyburski, 2020; Curnow et al., 2021). Verifica-se que a maioria das PcD coabita com parentes próximos e que a família é o principal provedor de cuidados, entre os que têm apoio (Sequeira, 2018; Allen et al., 2020; Leocadie et al., 2020). Estes dados sugerem a hierarquia familiar que caracteriza os CF, sendo que na primeira linha estão os cônjuges, em especial as

esposas, seguindo-se os filhos na impossibilidade dos anteriores não estarem disponíveis (Alzheimer's Disease International, 2018).

Relativamente à avaliação do impacto físico, emocional e social do papel de CI, verificou-se que a sobrecarga financeira, implicações na vida pessoal, sobrecarga emocional e suporte familiar são os domínios com maior sobrecarga, indo ao encontro do reportado por outros estudos (Cheng, 2017; Movimento Cuidar dos Cuidadores Informais; 2018; Sequeira, 2018). O perfil dos CF (mulheres, menos habilitações académicas, residirem com as PcD, socialmente isoladas e com mais tempo de cuidado) (Alzheimer's Disease International, 2018; Unnikrishnam et al., 2019) e das PcD (dependência total, multimorbilidade) são fatores para maiores níveis de sobrecarga (Cheng, 2017; Sequeira, 2018; Wulff et al., 2020). A dimensão emocional surge reportada na literatura como sendo, normalmente, a mais afetada (Cheng & Zhang, 2020). Contudo, no presente estudo a maioria dos participantes têm sentido dificuldades e incertezas na parte económica e implicações na sua vida pessoal (quer físicas, quer sociais). Possivelmente, durante a pandemia por COVID-19, a incerteza, a necessidade de apoio, o isolamento e o agravamento de sintomas de ansiedade e depressão podem ter contribuído para o agravamento da sobrecarga, o que se pode refletir nos resultados encontrados, em especial, na dimensão financeira, implicações na vida pessoal e sobrecarga emocional. Os CF durante a pandemia reportaram que as ajudas que fariam a diferença no cuidado seriam: auxílio na prestação de cuidados (alívio da sobrecarga física) (46,9%), apoio financeiro (39,6%) e apoio psicológico (13,5%) (Movimento Cuidar dos Cuidadores Informais, 2018). Importa

Sobrecarga do cuidador familiar da pessoa com demência na pandemia por covid-19

referir, que em Portugal, o apoio económico para os cuidadores, para além das pensões da Segurança Social, é inexistente apesar de estar previsto no Estatuto do Cuidador, sendo que a maioria refere que não tem serviços e apoios suficientes e só 3,3% têm ajuda financeira (Movimento cuidar dos cuidadores informais, 2018). O facto de neste estudo a quase totalidade das PcD apresentarem dependência elevada e mais de metade dos CF não partilharem o cuidado informal, pode implicar uma sobrecarga física elevada e implicar a dedicação a uma carreira de cuidadores a tempo integral, podendo contribuir para os resultados encontrados na dimensão implicações na vida pessoal. Estes cuidadores reportam falta de tempo para cuidar de si próprios, cansaço físico e mecanismos de eficácia (conhecimentos e experiência), que são considerados como aspetos que contribuem para a sobrecarga social (Ferreira, 2013). Esta sobrecarga, muitas vezes associada a maior isolamento social, com redes de suporte familiar e social reduzidas, pode ter sido agravada pelas medidas de controlo epidemiológico (isolamento, restrição de contactos) e condicionado o tipo de apoio oferecido pelas redes de suporte informal e formal de cuidados. Para além disso, mais de metade dos CF deste estudo não partilha a tarefa, o que pode contribuir, ainda mais, para os resultados de sobrecarga na dimensão de suporte familiar.

Níveis mais baixos de sobrecarga foram encontrados nas dimensões “mecanismos de eficácia e controlo” e “reações a exigências”. Uma possível explicação para estes resultados pode estar relacionada com o facto de que a maioria destes cuidadores já tem uma longa carreira de cuidador, pelo que foi adquirindo conhecimento e experiência para gerir o cuidado. Contudo, as alterações decorrentes do processo de

demência, as necessidades associadas à dependência, em especial, em cuidadores também eles com idade avançada, implicam uma formação e apoio contínuo, que nem sempre se encontra disponível, contribuindo para sentimentos de menor eficácia e controlo. Nas reações de exigência, verifica-se que os comportamentos da PcD apresentam um valor médio mais elevado. Isto pode decorrer, da trajetória da demência, que em muitos casos, está associada a comportamentos disruptivos, como a agressividade, ansiedade ou agitação e confusão que representam desafios para os cuidadores da PcD (WHO, 2018), e que contribuem para níveis de sobrecarga superior em comparação com cuidadores de pessoas sem demência (Sequeira, 2018). Importa destacar, que o nível mais baixo de sobrecarga é relativo à Satisfação com o papel e com o familiar. Esta dimensão muitas vezes surge associada às experiências positivas sentidos pelos CF, expressa com sentimentos de gratificação, satisfação, realização e bem-estar por cuidar do seu familiar (Cheng, 2017). Além disso, a quase totalidade dos CF neste estudo, considera terem vindo a aumentar a sua autoestima, fazendo-a(o) sentir-se uma pessoa especial, com mais valor. Muitos destes aspetos decorrem de sentirem que o seu familiar mantém a dignidade, verem a pessoa bem cuidada e feliz e da oportunidade de expressar amor e afeto. Deste modo, esta dimensão deve ser valorizada pelos cuidadores profissionais, que muitas vezes é mais centrada na sobrecarga, ofuscando os impactos positivos que podem emergir.

Quanto às intervenções do EF na gestão da sobrecarga do CF, a maioria dos cuidadores tem tido apoio destes profissionais, mas a frequência é reduzida, sendo que a maioria dos contactos é não presencial. Estes dados podem ter sido influenciados pelas restrições

Sobrecarga do cuidador familiar da pessoa com demência na pandemia por covid-19

impostas pela pandemia por COVID-19 e a menor disponibilidade dos enfermeiros, uma vez que muitos destes foram alocados à vigilância epidemiológica ou vacinação, o que se reflete no menor tempo para atender às necessidades dos CF. Para além disso, os cuidados centram-se essencialmente em atividades instrumentais/técnicas (ex. tratamentos, vacinação, entre outros e cuidados). Contudo, as áreas com maior necessidade de cuidado são relativas ao suporte psicológico/emocional, ajuda no cuidado à pessoa, suporte financeiro e formação (Movimento Cuidar dos Cuidadores Informais, 2018). Portanto, o papel do enfermeiro junto dos CF de idosos dependentes deve ter em consideração as dificuldades por eles sentidas (dos cuidadores), bem como as suas necessidades, a fim de amenizar a sua sobrecarga e, ao mesmo tempo, dotá-lo de técnicas e conhecimentos a fim de uma melhor prestação de cuidados e, que em última instância, vai promover o bem-estar e a qualidade de vida da PcD. Deste modo, intervenções estruturadas no sentido de capacitar os cuidadores e uma maioria resposta na articulação com os recursos existente na comunidade deve ser implementada pelos enfermeiros dos CSP, estando demonstrado o seu impacto no alívio da sobrecarga (Wang et al., 2018; Parra et al., 2019; Broekema et al., 2021).

Este estudo apresenta algumas limitações. A primeira, relaciona-se com o número limitado de participantes e a realização do estudo numa única USF, em resultado das limitações de contacto da equipa de investigação com os contextos de prestação de cuidados, limitando a generalização dos resultados a outros CF de diferentes áreas de abrangência por estas tipo de unidades. Segunda, importa salientar as medidas de confinamento e restrição de contacto que

dificultaram a recolha de dados, em especial, através da aplicação presencial do questionário. Por último, tendo sido a recolha de dados realizada por entrevista telefónica, este fator pode ter condicionado a disponibilidade e respostas destes CF, em especial porque a maioria dos CF apresenta idade avançada, baixa escolaridade, podendo estar menos habituados a este tipo de estratégia de recolha de dados.

Este estudo constituiu-se como um contributo para a área de Enfermagem ao evidenciar as características dos CF e pessoas cuidadas, tendo sido possível avaliar o impacto físico, emocional, social e financeiro dos CF de uma USF Portuguesa e assim alertar os EF para a importância do acompanhamento destes cuidadores, bem como, identificar fatores de risco dos CF e/ou das PcD que estão associados a maiores níveis de sobrecarga. Pensamos assim, que as intervenções dos EF junto destes CF são essenciais para a manutenção da PcD no seu ambiente familiar, diminuir a institucionalização e consequentemente mantê-los integrados num contexto mais protetor, quer do ponto de vista epidemiológico, como social. Isto só se consegue com CF capacitados para o cuidado e resilientes na gestão da sobrecarga associada ao cuidado informal. Como recomendações, sugere-se o desenvolvimento de um estudo, assente num follow-up, em que se perceba se as dificuldades dos CF se alteram ao longo do tempo, depois de serem acompanhados por um enfermeiro. Também nos parece importante realizar um estudo qualitativo de forma a analisar as vivências significativas destes CF.

CONCLUSÃO

Os resultados deste estudo evidenciaram que a maioria das PcD cuidadas são do sexo feminino, com

75 ou mais anos, casados(as), a viver com esposo(a) ou filho(a), com diagnóstico de demência entre 4 e 6 anos, apresentando níveis de dependência elevados e multimorbilidade. Os CF são principalmente do sexo feminino, com 65 ou mais anos, casados e com baixas habilitações literárias, evidenciado a feminização da tarefa de cuidador e o fenómeno de “pessoas idosas a cuidar de pessoas idosas”. Níveis mais elevados de sobrecarga foram identificados nas dimensões: financeira, implicações na vida pessoal (sobrecarga física e social), sobrecarga emocional e suporte familiar. Por outro lado, valores mais baixos, foram reportados nas dimensões satisfação com o papel de cuidador e com o familiar. A quase totalidade dos cuidadores tem apoio dos enfermeiros de família, sendo que a frequência desse apoio é reduzida (1 vez por mês em 71,1%). Por último, o tipo de apoio é essencialmente de orientação por telefone e de suporte em atividades instrumentais. Fica demonstrado que é necessário e urgente um maior investimento numa intervenção de enfermagem estruturada para a gestão da sobrecarga dos CF, nomeadamente no suporte emocional que é providenciado e na supervisão da mobilização dos recursos familiares para apoio à PcD e CF.

CONFLITOS DE INTERESSE

Os autores declaram não haver conflitos de interesse.

FONTES DE FINANCIAMENTO

Este estudo foi suportado em parte por Fundos Nacionais através da Fundação para a Ciência e a Tecnologia, I.P. (FCT) - Ministério da Ciência, Tecnologia e Ensino Superior - Portugal, no âmbito do Financiamento da Unidade de Investigação e

Desenvolvimento - CINTESIS (referência UIDB/4255/2020 e UIDP/4255/2020).

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Allen, A. P., Buckley, M. M., Cryan, J. F., Ní Chorcóráin, A., ... & Molloy, D. W. (2020). Informal caregiving for dementia patients: the contribution of patient characteristics and behaviours to caregiver burden. *Age and ageing*, 49(1)<https://doi.org/10.1093/ageing/afz128>
- Alzheimer's Disease International. (2018). *World Alzheimer Report 2018 - The state of the art of dementia research: New Frontiers*. <https://www.alzint.org/resource/world-alzheimer-report-2018>
- Broekema, S., Paans, W., Roodbol, P. F., & Luttik, M. L. A. (2021). Effects of family nursing conversations on families in home health care: A controlled before-and-after study. *Journal of advanced nursing*, 77(1)<https://doi.org/10.1111/jan.14599>
- Cheng S. T. (2017). Dementia Caregiver Burden: a Research Update and Critical Analysis. *Current psychiatry reports*, 19(9)<https://doi.org/10.1007/s11920-017-0818-2>
- Cheng, S. T., & Zhang, F. (2020). A comprehensive meta-review of systematic reviews and meta-analyses on nonpharmacological interventions for informal dementia caregivers. *BMC geriatrics*, 20(1)<https://doi.org/10.1186/s12877-020-01547-2>
- Curnow, E., Rush, R., Maciver, D., Górska, S., & Forsyth, K. (2021). Exploring the needs of people with dementia living at home reported by people with dementia and informal caregivers: a systematic review and Meta-analysis. *Aging & mental health*, 25(3),<https://doi.org/10.1080/13607863.2019.1695741>
- Ducharme, F. C., Lévesque, L. L., Lachance, L. M., Kergoat, M. J., Legault, A. J., ... & Zarit, S. H. (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),<https://doi.org/10.1093/geront/gnr014>
- Ferreira, I. (2013). *A sobrecarga do cuidador informal de pessoas com dependência* [Unpublished master's thesis]. Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Setúbal.

- Frias, C. E., Garcia-Pascual, M., Montoro, M., Ribas, N., Risco, E., & Zabalegui, A. (2020). Effectiveness of a psychoeducational intervention for caregivers of People With Dementia with regard to burden, anxiety and depression: A systematic review. *Journal of advanced nursing*, 76(3) <https://doi.org/10.1111/jan.14286>
- Kerpershoek, L., de Vugt, M., Wolfs, C., ... & Actifcare Consortium (2018). Needs and quality of life of people with middle-stage dementia and their family carers from the European Actifcare study. When informal care alone may not suffice. *Aging & mental health*, 22(7) <https://doi.org/10.1080/13607863.2017.1390732>
- Leocadie, M. C., Morvillers, J. M., Pautex, S., & Rothan-Tondeur, M. (2020). Characteristics of the skills of caregivers of people with dementia: observational study. *BMC family practice*, 21(1) <https://doi.org/10.1186/s12875-020-01218-6>
- Liu, Z., Heffernan, C., & Tan, J. (2020). Caregiver burden: A concept analysis. *International journal of nursing sciences*, 7(4) <https://doi.org/10.1016/j.ijnss.2020.07.012>
- Martins, T., Ribeiro, J., & Garrett, C. (2013). Estudo de validação do questionário de avaliação da sobrecarga para cuidadores informais. *Psicol Saúde e Doenças*, 4(1)
- Movimento cuidar dos cuidadores informais. (2018). *O que é ser Cuidador Informal em Portugal*. https://movimentocuidadoresinformais.pt/wp-content/uploads/2021/04/cuidadores-informais_infografia_2021_A4.pdf
- Palumbo, M., & Rambur, B. (2020). Two Different Primary Care Approaches for Caring for People With Dementia and Their Families. *J Nurse Pract.*, 16(10) 10.1016/j.nurpra.2020.08.003
- Parra, M., Torres, C. C., Arboleda, L. B., Rivera Carvajal, R., Franco, S., & Santos, J. (2019). Effectiveness of an Educational Nursing Intervention on Caring Ability and Burden in Family Caregivers of Patients with Chronic Non-Communicable Diseases. *Investigacion y educacion en enfermeria*, 37(1) <https://doi.org/10.17533/udea.iee.v37n1e04>
- Rodrigues, C. M. da N. C., Amaral, A. F. S. ., & Tavares, J. P. de A. (2023). A pessoa dependente, o cuidador familiar e os recursos utilizados: Estudo com famílias clássicas. *Revista de Enfermagem Referência*, 6(2) <https://doi.org/10.12707/RVI22071>
- Santos, J., Rodrigues, C., Zogheib, J., Malachias, M., & Rezende, B. (2017). Assessment of hemodynamic and vascular parameters in Alzheimer's disease, vascular dementia and mild cognitive abnormalities: a pilot study. *Rev Bras Geriatr e Gerontol.*, 20(5) 10.1590/1981-22562017020.160211
- Sequeira, C. (2018). *Cuidar de Idosos com Dependência Física e Mental* (2ª ed.). Lidel.
- Softys, A., & Tyburski, E. (2020). Predictors of mental health problems in formal and informal caregivers of patients with Alzheimer's disease. *BMC psychiatry*, 20(1) <https://doi.org/10.1186/s12888-020-02822-7>
- Unnikrishnan, B., Rathi, P., Saxena, P. U. P., Aggarwal, A., Shekhar, S., Bansal, S., ... & Menon, S. (2019). Psychosocial Burden Among Informal Caregivers of Adult Cancer Patients Attending a Tertiary Care Cancer Center in Coastal South India. *SAGE Open*, 9(3). <https://doi.org/10.1177/2158244019876287>
- Van Manen, M. (2017). Phenomenology and meaning attribution. *Indo-Pacific Journal of Phenomenology*, 17(1) <https://doi.org/10.1080/20797222.2017.1368253>
- Wang, M., Shao, S., Li, J., Liu, Y., ... & Du, J. (2018). The needs of informal caregivers and barriers of primary care workers toward dementia management in primary care: a qualitative study in Beijing. *BMC family practice*, 19(1) <https://doi.org/10.1186/s12875-018-0890-7>
- World Health Organization. (2018). *Towards a dementia plan: a WHO guide*. <https://www.who.int/publications-detail-redirect/towards-a-dementia-plan-a-who-guide>
- Wulff, J., Fänge, A. M., Lethin, C., & Chiatti, C. (2020). Self-reported symptoms of depression and anxiety among informal caregivers of persons with dementia: a cross-sectional comparative study between Sweden and Italy. *BMC health services research*, 20(1) <https://doi.org/10.1186/s12913-020-05964-2>
- Zubaidi, Z. S., Ariffin, F., Oun, C. T. C., & Katiman, D. (2020). Caregiver burden among informal caregivers in the largest specialized palliative care unit in Malaysia: a cross sectional study. *BMC palliative care*, 19(1) <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00691-1>
- Zwingmann, I., Michalowsky, B., Esser, A., Kaczynski, A., Monsees, J., Keller, A., ... & Hoffmann, W. (2019). Identifying Unmet Needs of Family Dementia Caregivers: Results of the Baseline Assessment of a Cluster-Randomized Controlled Intervention Trial. *Journal of Alzheimer's disease : JAD*, 67(2), 527–539. <https://doi.org/10.3233/JAD-180244>