



B1

ISSN: 2595-1661

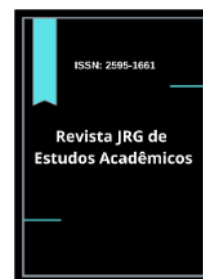
ARTIGO

Listas de conteúdos disponíveis em [Portal de Periódicos CAPES](https://portaldeperiodicos.capes.gov.br)

Revista JRG de Estudos Acadêmicos

Página da revista:

<https://revistajrg.com/index.php/jrg>



Experiência de cuidadores familiares de pessoas com demência sob a perspectiva fenomenológica: revisão sistemática*

Experience of family caregivers of people with dementia from a phenomenological perspective: a systematic review

DOI: 10.55892/jrg.v8i18.2392

ARK: 57118/JRG.v8i18.2392

Recebido: 20/08/2025 | Aceito: 24/08/2025 | Publicado on-line: 24/08/2025

Maria Nataniele Barros de Araújo¹

<https://orcid.org/0009-0008-3033-7436>

<http://lattes.cnpq.br/3734643097188711>

Instituto de Educação Superior Raimundo Sá, PI, Brasil

E-mail: mnatanieleba@gmail.com

Maria Gabrielly Moreira Leal²

<https://orcid.org/0009-0002-1578-6651>

<http://lattes.cnpq.br/5752505728422505>

Instituto de Educação Superior Raimundo Sá, PI, Brasil

E-mail: gabyleal878@gmail.com

Anne Caroline Gomes de Moura³

<https://orcid.org/0000-0002-5585-5386>

<http://lattes.cnpq.br/3478185878942404>

Instituto de Educação Superior Raimundo Sá, PI, Brasil

E-mail: carolinepsi01@gmail.com



Resumo

Este estudo tem como propósito compreender e analisar o panorama atual das pesquisas sobre a vivência do cuidador familiar de pessoas com demência. O objetivo central foi identificar as tendências contemporâneas dos estudos científicos dos últimos cinco anos, por meio de uma revisão sistemática da literatura. Foram considerados artigos que adotaram o enfoque fenomenológico, seja como método de pesquisa ou como referencial para a análise dos dados. A busca foi realizada em seis bases de dados (CAPES, SciELO, PePSIC, PUBMED, APA PsycNET e LILACS), resultando em 405 publicações, das quais 22 atenderam aos critérios de inclusão e exclusão. Observou-se uma distribuição geográfica ampla dos estudos, com predominância de publicações entre 2023 e 2024, e que a maioria dos cuidadores eram mulheres com mais de 50 anos. Os achados foram organizados em sete categorias: (1) sentimentos e aspectos negativos do cuidado; (2) motivações e aspectos positivos do cuidado; (3) mudanças nas relações familiares e perda da identidade; (4) desafios multidimensionais à prestação de cuidado; (5) estratégias de

* O presente estudo foi financiado pelo Programa Institucional de Bolsas de Iniciação Científica (PIBIC), do Instituto de Educação Superior Raimundo Sá (IESRSA).

¹ Graduando(a) em Psicologia pelo Instituto de Educação Superior Raimundo Sá.

² Graduando(a) em Psicologia pelo Instituto de Educação Superior Raimundo Sá.

³ Graduado(a) em Psicologia pela Universidade Federal do Piauí; Mestre(a) em Psicologia pela Universidade Federal do Piauí; Docente do curso de Psicologia no Instituto de Educação Superior Raimundo Sá.

enfrentamento; (6) transição para instituições; e (7) intersecções entre preconceito e contextos socioculturais. Conclui-se que a revisão contribuiu para ampliar a compreensão acerca das vivências dos cuidadores de pessoas com demência, e ressalta-se a necessidade de mais pesquisas no contexto brasileiro.

Palavras-chave: Demência; Cuidadores familiares; Experiência do cuidado; Fenomenologia; Revisão sistemática.

Abstract

This study aims to understand and analyze the current research landscape on the experience of family caregivers of people with dementia. The main objective was to identify contemporary trends in scientific studies from the last five years through a systematic literature review. Articles that adopted the phenomenological approach were considered, either as a research method or as a framework for data analysis. The search was conducted in six databases (CAPES, SciELO, PePSIC, PUBMED, APA PsycNET, and LILACS), resulting in 405 publications, of which 22 met the inclusion and exclusion criteria. The studies had a broad geographic distribution, with a predominance of publications between 2023 and 2024, and the majority of caregivers were women over 50. The findings were organized into seven categories: (1) feelings and negative aspects of caregiving; (2) motivations and positive aspects of caregiving; (3) changes in family relationships and loss of identity; (4) multidimensional challenges to care provision; (5) coping strategies; (6) transition to institutions; and (7) intersections between prejudice and sociocultural contexts. The review concluded that it contributed to broadening our understanding of the experiences of caregivers of people with dementia, and highlights the need for further research in the Brazilian context.

Keywords: Dementia; Family caregivers; Experience of care; Phenomenology; Systematic review.

1. Introdução

Demência é um nome coletivo para síndromes cerebrais que afetam a memória, o pensamento, o comportamento e a emoção. Cada pessoa vivencia a demência à sua maneira, mas geralmente os afetados eventualmente precisam de ajuda com todos os aspectos da vida diária. Dentre os indivíduos acometidos, a maioria são idosos, sendo ela a principal causa de incapacidade e dependência entre os mais velhos (Alzheimer's Disease International, 2025).

No Brasil, o Relatório Nacional sobre a Demência (2024) estima que cerca de 8,5% da população idosa convive com a doença. Com o crescimento populacional e a ampliação da expectativa de vida (IBGE, 2022), tal número tende a aumentar. Ademais, segundo este Relatório, as necessidades de cuidados de pessoas com alguma síndrome demencial são diversas, envolvendo a presença constante de terceiros para a realização de atividades diárias.

Sendo assim, a figura do cuidador emerge como elemento central ao tratar sobre a demência. De acordo com o Guia Prático do Cuidador (2008), o cuidador é a pessoa, da família ou da comunidade, que presta cuidados a outra pessoa de qualquer idade, que esteja necessitando de cuidados por estar acamada, com limitações físicas ou mentais, com ou sem remuneração.

A literatura sobre o tema frequentemente associa o ato de cuidar a altos níveis de estresse, sobrecarga e má qualidade de vida (Souza *et al.*, 2015). Dados do

Relatório Internacional Sobre o Alzheimer (2019) afirmam que mais de 50% dos cuidadores em todo o mundo relatam que sua saúde sofreu como resultado de suas responsabilidades de cuidado. Acerca dessa questão, o Guia Prático do Cuidador (2008) aponta:

O ato de cuidar é complexo. O cuidador e a pessoa a ser cuidada podem apresentar sentimentos diversos e contraditórios, tais como: raiva, culpa, medo, angústia, confusão, cansaço, estresse, tristeza, nervosismo, irritação, choro, medo da morte e da invalidez. Esses sentimentos podem aparecer juntos na mesma pessoa, o que é bastante normal nessa situação. Por isso precisam ser compreendidos, pois fazem parte da relação do cuidador com a pessoa cuidada (p. 9).

Na demência, tal panorama parece ser exacerbado pela presença de déficits motores, neurológicos, distúrbios comportamentais e emocionais presentes em grande parte pacientes, os quais pioram com a progressão da doença. Além disso, tal contexto relaciona-se com o despreparo e dificuldade dos cuidadores frente ao manejo desses sintomas, os quais contribuem para o aumento dos desafios no cuidado (Santos *et al.*, 2020; Delfino *et al.*, 2021).

Para compreender a vivência do cuidador familiar, mostra-se oportuno recorrer ao método fenomenológico, uma vez que essa abordagem busca apreender os fenômenos tal como são vivenciados pelos sujeitos. Além disso, tal abordagem tem sido amplamente utilizada em investigações que visam estudar o cuidado, justamente por sua capacidade de acessar as dimensões internas e singulares dessa vivência (Bello, 2006; Silva, Lopes e Diniz, 2008). Assim, a adoção do método fenomenológico mostra-se não apenas pertinente, mas essencial para o aprofundamento da compreensão da vivência do cuidador familiar na demência.

Diante do cenário apresentado, o problema deste estudo consiste em compreender e analisar o panorama atual de pesquisas sobre a vivência do cuidador familiar na demência. A partir desse problema, define-se como objetivo central identificar as tendências contemporâneas dos estudos científicos nos últimos cinco anos, por meio de uma revisão sistemática da literatura. Para tanto, serão considerados estudos que adotem o enfoque fenomenológico, seja como método de pesquisa ou como referencial na análise dos dados.

Dessa forma, a motivação para este estudo justifica-se pela necessidade de sistematizar e ampliar o conhecimento a respeito da vivência dos cuidadores familiares na demência, assim como identificar as lacunas existentes.

2. Metodologia

Esse estudo trata-se de uma revisão sistemática da literatura dos últimos cinco anos sobre estudos que abordem a vivência do cuidador familiar na demência, com enfoque fenomenológico, seja como método de pesquisa ou como referencial na análise dos dados.

A escolha desse método deu-se em razão de seus benefícios. Segundo Sampaio e Mancini (2007), estudos de síntese da literatura têm um papel fundamental na agregação de evidências que possibilita o direcionamento para novas pesquisas e na identificação de quais métodos são mais utilizados em estudos já existentes, o que é essencial para guiar a prática clínica.

Nesse sentido, visando garantir a qualidade dessa revisão foi seguido as orientações sugeridas por Koller, Couto e Hohendorff (2014). Foi elaborado, desse modo, o seguinte plano de trabalho: 1) delimitação da questão a ser pesquisada; 2) escolha das fontes de dados; 3) eleição das palavras-chaves para busca; 4) busca e armazenamento dos resultados; 5) seleção de artigos pelo resumo, de acordo com o critério de inclusão e exclusão; 6) extração dos dados dos artigos selecionados; 7) avaliação dos artigos e 8) síntese e interpretação dos dados.

Em seguida, foram consultadas seis bases de dados, sendo elas, CAPES (Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior), SciELO (Biblioteca Eletrônica Científica), PePSIC (Periódicos Eletrônicos em Psicologia), PUBMED (PUBMED - Public/Publisher Medline), APA PsycNET (American Psychological Association PsycNET) e a LILACS (Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde), utilizando as seguintes estratégias de busca: ("caregivers" OR "family caregivers") AND ("dementia") AND ("phenomenological" OR "phenomenology").

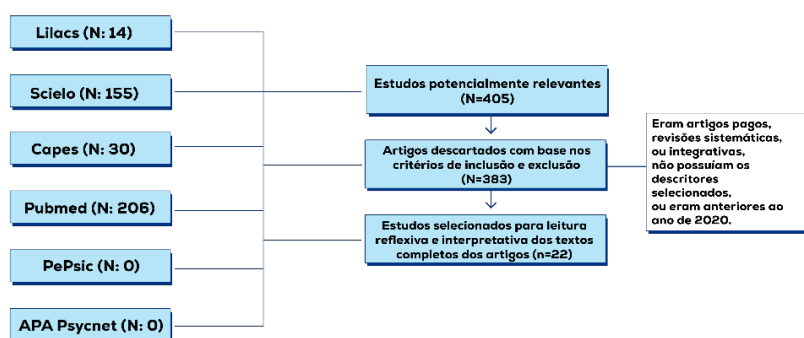
Com relação aos critérios de inclusão, foram considerados artigos científicos publicados nos últimos cinco anos que tratam da temática de cuidadores familiares de pessoas com demência, com a utilização da fenomenologia (seja como abordagem ou referencial para analisar os dados) para investigar suas vivências. Os critérios de exclusão foram artigos científicos repetidos, revisões sistemáticas, artigos pagos ou que não possuem o texto completo na íntegra, trabalhos de conclusão de curso, teses, dissertações, livros e artigos que não estão de acordo com os critérios de inclusão.

3. Resultados

A pesquisa foi realizada entre julho e agosto de 2025. De início, foram identificados 405 artigos nas bases de dados selecionadas. Após a aplicação rigorosa dos critérios de inclusão e exclusão, 383 estudos foram descartados por não atenderem aos objetivos desta revisão. Restaram, portanto, 22 artigos para análise final, sendo 17 provenientes da base PUBMED (Public/Publisher Medline), fato que pode ser explicado pelo amplo acervo dessa base na área da saúde.

Em seguida, identificaram-se dois (2) artigos na SciELO (Biblioteca Eletrônica Científica), um (1) na LILACS (Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde) e dois (2) na CAPES (Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior). Nas bases de dados PePSIC (Periódicos Eletrônicos em Psicologia) e APA PsycNET, não foi encontrado nenhum estudo que estivesse de acordo com os critérios da presente pesquisa. Para uma melhor visualização do refinamento, segue a figura abaixo:

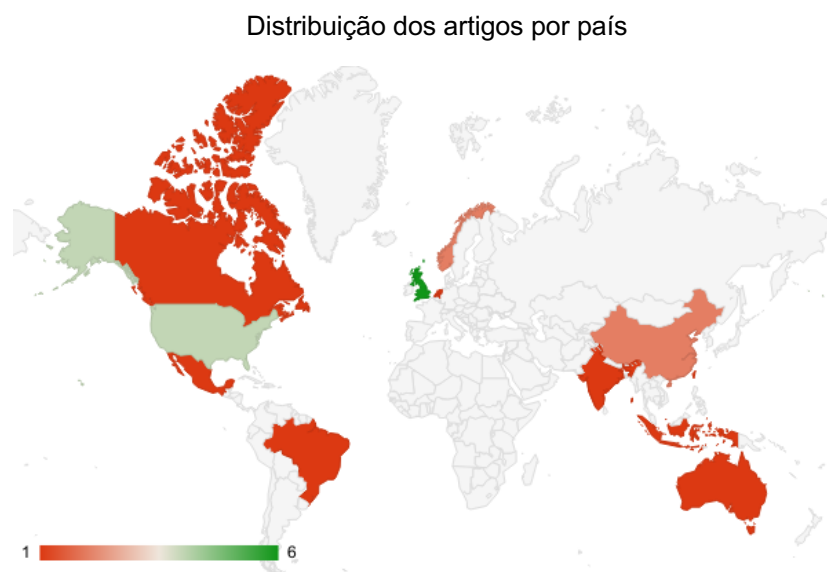
Organograma das etapas do refinamento



Fonte: Dados da pesquisa, 2025

Nota-se que, apesar do elevado número de estudos inicialmente encontrados, o quantitativo final de artigos em consonância com este estudo é reduzido, o que demonstra uma carência significativa de produções científicas que abordem a vivência do cuidador familiar de pessoas com demência sob a perspectiva fenomenológica, principalmente nas bases de dados PePSIC e APA PsycNET. Essa escassez aponta uma lacuna importante na literatura e reforça a necessidade de mais estudos nessa área. Para além disso, os artigos foram analisados conforme o título, autoria, ano de publicação, nacionalidade, base de dados, tipo de estudo, objetivo do estudo, composição da amostra, e por fim, os resultados.

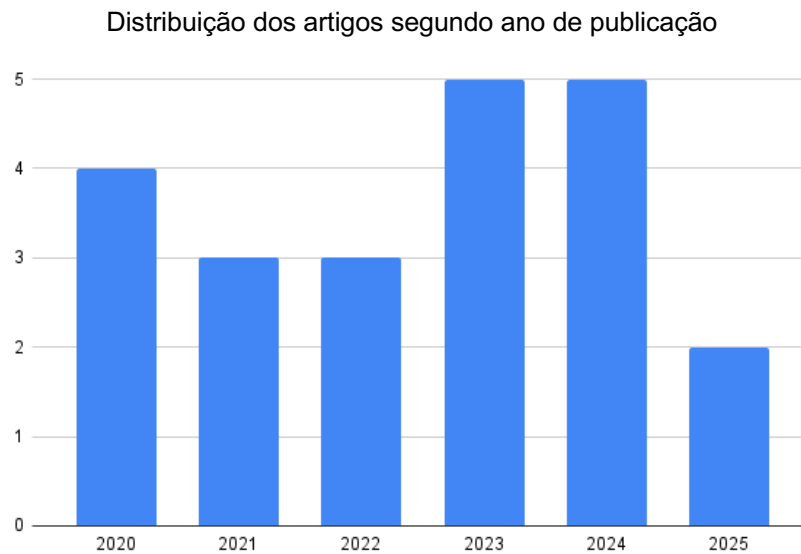
A partir da análise destes estudos, verificou-se que as publicações foram realizadas em diferentes contextos geográficos. Entre eles, destacam-se os seguintes países: Reino Unido, com maior predominância de estudos, com total de seis (n=6) artigos, seguido pelos Estados Unidos, com quatro publicações (n=4), China e Noruega, com duas publicações cada (n=2), e, por fim, Austrália, Brasil, Canadá, Índia, Indonésia, México, Países Baixos e Taiwan, com uma publicação cada (n=1). Tais dados demonstram que, apesar dessa temática ser pouco explorada, é possível observar as vivências dos cuidadores em diferentes contextos culturais, permitindo identificar semelhanças e divergências. Além disso, salienta-se a escassez de estudos no contexto brasileiro acerca das experiências singulares de cuidadores de pessoas com demência, o que demonstra a relevância da presente revisão para a supressão de tal lacuna. Com o fim de oferecer uma melhor visualização das informações, segue abaixo o gráfico contendo a distribuição das publicações por país.



Fonte: Dados da pesquisa, 2025.

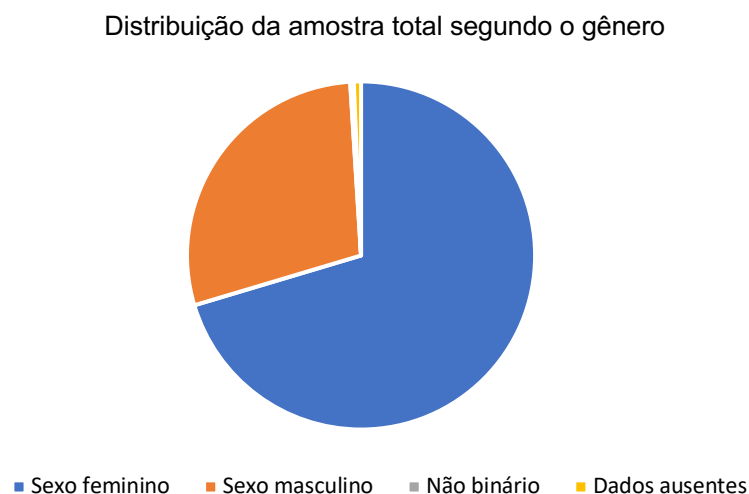
Em relação ao período de publicação, observou-se que os estudos foram publicados com maior predominância nos anos de 2023 e 2024, com cinco (5) publicações cada. Em seguida, sobressai-se o ano de 2020, com quatro (4) artigos, seguido pelos anos de 2021 e 2022, com três (3) publicações cada, e o ano de 2025, com duas (2) publicações. Ressalta-se que em 2020, foi publicado o Relatório Mundial sobre Alzheimer, o que pode ter contribuído para despertar o interesse nessa temática, e impulsionar novas pesquisas. Além disso, convém destacar que, como a coleta de dados foi realizada no ano corrente, não se esgota a possibilidade de novos

estudos serem publicados em 2025. Para melhor visualização do quantitativo total de artigos analisados, conforme o ano de publicação, apresenta-se a figura a seguir:



Fonte: Dados da pesquisa, 2025.

Outrossim, foi possível verificar que todos os estudos são de cunho empírico. Ao analisar a amostra dessas pesquisas, constatou-se que ao todo, participaram 601 pessoas, das quais 70,38% (n=423) se identificaram como do sexo feminino, 28,62% (n=172) como do sexo masculino, 0,33% (n=2) como não binário e 0,67% (n=4) corresponderam a valores ausentes. Tais dados ausentes sobre o gênero, presentes em um dos estudos analisados, mesmo que em pequena proporção, podem representar uma limitação no estudo original e, por conseguinte, uma lacuna neste estudo, impactando na precisão da caracterização da amostra quanto ao gênero. Apesar disso, pode-se concluir que a maioria dos cuidadores são mulheres, resultado que está em consonância com outros estudos (Queiroz *et al.*, 2018; Santos *et al.*, 2020). Para uma melhor compreensão das informações, segue abaixo o gráfico:



Fonte: Dados da pesquisa, 2025.

Quanto à idade, observou-se nas amostras analisadas que os participantes tinham a idade mínima de 22 anos e a máxima de 92. Em razão de alguns estudos originais não informarem com precisão a idade dos participantes, não foi possível quantificar com exata precisão a média de idade dos cuidadores. No entanto, de modo geral, pode-se concluir que os cuidadores apresentam uma média etária superior a 50 anos, o que indica que os cuidadores são em sua maioria pessoas maduras e idosas. Tais resultados, estão em convergência com a literatura na área (Queiroz *et al.*, 2018; Santos *et al.*, 2020).

Por fim, com o intuito de apresentar os principais temas abordados e as categorias identificadas de cada um dos estudos revisados, elaborou-se a tabela a seguir:

Tabela 01 – Síntese das categorias analíticas identificadas

Categoria Analítica	Descrição	Artigos Relevantes
Sentimentos e aspectos negativos do cuidado	Cuidado marcado por sobrecarga física e emocional, com sentimentos negativos, como cansaço, ansiedade, depressão e luto. Impactos na saúde mental dos cuidadores, com medo, tristeza e frustração.	Mattos e Kovács (2020); Pérez <i>et al.</i> (2021); Duodu <i>et al.</i> (2024a); Wang <i>et al.</i> (2025); Ramos <i>et al.</i> (2023); Yang, Ye e Sun (2021); Assafw <i>et al.</i> (2024); Wilson, Turnbull e Gadon (2024); Du Preez <i>et al.</i> (2023); Candrian <i>et al.</i> (2023); Van Hout <i>et al.</i> (2025)
Motivações e aspectos positivos do cuidado	Embora o cuidado traga sobrecarga, pode gerar satisfação, crescimento pessoal, fortalecimento espiritual e senso de propósito, principalmente devido ao amor e ao dever com o ente querido.	Mattos e Kovács (2020); Pradana, Sahar e Permatasari (2022); Assafw <i>et al.</i> (2024); Dombestein, Norheim e Aase (2020); Faw <i>et al.</i> (2021); Wilson, Turnbull e Gadon (2024); Mahapatra <i>et al.</i> (2023)
Mudanças nas relações familiares e perda de identidade	Transformações nas relações conjugais e familiares, com abdicação do autocuidado e perda de identidade. Isolamento social e desejo de retomar a vida anterior, mitigado por intervenções como apoio grupal ou uso de tecnologias assistivas.	Ramos <i>et al.</i> (2023); Duodu <i>et al.</i> (2024b); Mole (2021); Van Hout <i>et al.</i> (2025); Faw <i>et al.</i> (2021); Assafw <i>et al.</i> (2024); Wilson, Turnbull e Gadon (2024); Sriram, Jenkinson e Peters (2022)
Desafios multidimensionais à prestação de cuidados	Barreiras como falta de suporte social e institucional, lacunas de informação, e dificuldades financeiras que dificultam a continuidade do cuidado. Impactam a qualidade do cuidado e bem-estar do cuidador.	Assafw <i>et al.</i> (2024); Duodu <i>et al.</i> (2024a); Wilson, Turnbull e Gadon (2024); Candrian <i>et al.</i> (2023); Li <i>et al.</i> (2024); Du Preez <i>et al.</i> (2023); Mattos e Kovács (2020); Groenvynck <i>et al.</i> (2022); Wang <i>et al.</i> (2025); Mariani, Shaw e Marchildon (2023)
Estratégias de enfrentamento adotadas	Estratégias variáveis para lidar com o estresse do cuidado, como espiritualidade, apoio social, e adoção de uma rotina bem estruturada. Algumas estratégias disfuncionais também foram observadas.	Pérez <i>et al.</i> (2021); Assafw <i>et al.</i> (2024); Duodu <i>et al.</i> (2024a); Ramos <i>et al.</i> (2023); Candrian <i>et al.</i> (2023); Mole (2021); Van Hout <i>et al.</i> (2025); Li <i>et al.</i> (2024); Faw <i>et al.</i> (2024); Häikiö, Sagbakken e Rugkåsa (2020)

Transição para instituições	para	Resistência à institucionalização devido a valores afetivos, culturais e religiosos. Quando inevitável, surge sentimento de culpa, alívio e aceitação. A transição tende a ser mais difícil sem preparação adequada.	Assafw <i>et al.</i> (2024); Groenvynck <i>et al.</i> (2022); Li <i>et al.</i> (2024)
Intersecções preconceito e contextos socioculturais	entre e	Estigmas e discriminação em relação à demência, raça e orientação sexual, tanto do cuidador quanto da pessoa com demência. A discriminação influencia o acesso ao cuidado e gera vergonha e isolamento social.	Mattos e Kovács (2020); Assafw <i>et al.</i> (2024); Duodu <i>et al.</i> (2024b); Ramos <i>et al.</i> (2023); Candrian <i>et al.</i> (2023); Faw <i>et al.</i> (2021)

Fonte: elaborado pelas pesquisadoras do estudo.

4. Discussão

A análise dos 22 artigos incluídos nesta revisão revelou que as tendências contemporâneas no estudo sobre a experiência do cuidador familiar de pessoas com demência são de natureza abrangente e complexa. Em diferentes regiões do mundo, os relatos desses familiares foram permeados por sentimentos ambivalentes, desafios estruturais e contextos socioculturais diversos. Assim, os resultados foram categorizados conforme a tabela apresentada anteriormente e, a seguir, discutem-se as especificidades de cada tema identificado, com o objetivo de sistematizar o conhecimento produzido e estabelecer comparações com a literatura da área.

Sentimentos e aspectos negativos do cuidado

Os estudos revisados convergem ao mostrar que a experiência de cuidar de um familiar com demência é marcada por sobrecarga física e emocional, com sentimentos negativos identificados em todos os artigos. Nesse sentido, a maioria dos estudos aponta cansaço físico, emocional e mental, associado a sobrecarga constante do cuidado (Mattos e Kovács, 2020; Pérez *et al.*, 2021; Yang, Ye e Sun, 2021; Ramos *et al.*, 2023; Assafw *et al.*, 2024; Duodu *et al.*, 2024a; Wang *et al.*, 2025). Tais achados corroboram com Souza *et al.* (2015), segundo o qual 44,5% dos cuidadores participantes da pesquisa apresentaram sintomas psicológicos, 37% sintomas físicos e 81,8% estresse.

Nesse contexto, destaca-se o comprometimento da saúde mental dos cuidadores. Ansiedade, depressão e baixa autoestima mostraram-se persistentes no estudo de Wilson, Turnbull e Gadon (2024), ao passo que Du Preez *et al.* (2023) identificaram ocorrência de doenças mentais, automedicação, abuso de álcool e histórico suicida. Além disso, grande parte dos trabalhos aponta para a presença de medo, tristeza, culpa, frustração e, principalmente, o luto associado tanto à perda progressiva do familiar quanto à perda da vida que se tinha antes do diagnóstico (Mattos e Kovács, 2020; Yang, Ye e Sun, 2021; Candrian *et al.*, 2023; Du Preez *et al.*, 2023; Ramos *et al.*, 2023; Wilson, Turnbull e Gadon, 2024; Van Hout *et al.*, 2025).

Ademais, apesar dos fatores negativos serem uma constante na experiência do cuidador familiar, a análise revelou divergências em relação a esse imperativo. Mahapatra *et al.* (2023) relatam que os cuidadores não veem o cuidado como fardo, mas como um dever familiar e cultural. De forma semelhante, Ramos *et al.* (2023) verificam que, para alguns participantes de seu estudo, a jornada de cuidado pode se apresentar de forma leve. Com isso, nota-se que, para além dos aspectos adversos, o cuidado a uma pessoa com demência também pode ser permeado por dimensões positivas, tema explorado na categoria a seguir.

Motivações e aspectos positivos do cuidado

Os relatos dos participantes nos estudos revisados indicam que o ato de cuidar também pode proporcionar satisfação, crescimento pessoal, fortalecimento da espiritualidade e senso de propósito (Mattos e Kóvacs, 2020; Pradana, Sahar e Permatasari, 2022; Assafw *et al.*, 2024). Tal fato se relaciona, em muitas ocasiões, ao amor pelo ente que necessita de assistência, ao senso de dever, à reciprocidade e à gratidão pelo tempo em que os papéis de cuidado eram invertidos. Consoante a isso, o estudo de Santos *et al.* (2020) identificou que apesar de todo estresse, o sentimento de prazer e gratidão prevaleceu nos indivíduos pesquisados.

De forma complementar, Pradana, Sahar e Permatasari (2022) trazem que, tendo em vista que o ato de cuidar está frequentemente associado a sobrecarga e estresse, a identificação de aspectos positivos contribui para maiores níveis de satisfação no relacionamento e menores níveis de sobrecarga. Assim, percebe-se uma ênfase nas motivações intrínsecas ao desempenho dessa função, com diversos estudos voltados especificamente para essa perspectiva (Dombestein, Norheim e Aase, 2020; Pradana, Sahar e Permatasari, 2022; Assafw *et al.*, 2024). Esses trabalhos identificaram como principais motivadores a qualidade do relacionamento prévio com a pessoa com demência, o fortalecimento dos vínculos familiares, o senso de obrigação, a religiosidade, o conhecimento sobre a doença e a capacidade de manejar seus sintomas.

Observa-se, ainda, que determinadas intervenções, como atividades musicais (Faw *et al.*, 2021), grupos de apoio (Assafw *et al.*, 2024; Wilson, Turnbull, e Gadon, 2024), refeições compartilhadas (Mole, 2021) ou tempo compartilhado durante a pandemia (Mahapatra *et al.*, 2023), contribuem para o resgate da dignidade e do bem-estar dos cuidadores. Esses achados sugerem que contextos favoráveis e intervenções específicas podem transformar experiências de cuidado adversas em oportunidades de conexão, fortalecimento emocional e resiliência.

Mudanças nas relações familiares e perda de identidade

Outrossim, intrínseco aos aspectos positivos e negativos do cuidado, emergiu outra categoria, que contempla as transformações nas relações familiares provocadas pelo adoecimento neurodegenerativo, associada à abdicação de si vivenciada pelo cuidador. Nesta categoria, as mudanças nas relações conjugais e filiais, e a priorização do cuidado em detrimento do autocuidado é recorrente em diversos estudos (Mole, 2021; Ramos *et al.*, 2023; Duodu *et al.*, 2024b; Van Hout *et al.*, 2025).

No escopo deste tema, os relatos dos cuidadores evidenciam diminuição das atividades de lazer, abandono de hobbies e perda de contato com outras pessoas (Pérez *et al.*, 2021; Yang *et al.*, 2021). Também se destacam a perda da própria identidade, a sensação de aprisionamento (Du Preez *et al.*, 2023; Van Hout *et al.*, 2025) e o desejo de retomar uma vida própria (Yang, Ye e Sun, 2021).

Ademais, Van Hout *et al.* (2025) e Assafw *et al.* (2024) demonstram que a neurodegeneração reduziu a comunicação entre o cuidador e a pessoa com demência, e piorou a relação com outros familiares, devido à falta de compartilhamento das tarefas. Tais achados corroboram com Nascimento e Figueiredo (2019), que identificaram que a abdicação de si, o isolamento e as interpretações subjetivas negativas são produtores e agravantes de sofrimento psíquico do familiar cuidador.

Por outro lado, alguns estudos destacam que a demência pode trazer benefícios a determinados relacionamentos, aproximando o cuidador e a pessoa com demência, ou fortalecendo vínculos com outros familiares. Complementar a esta realidade, o uso de intervenções grupais ou tecnologias assistivas contribuiu para relacionamentos mais saudáveis e bem-estar dos cuidadores (Faw *et al.*, 2021;

Sriram, Jenkinson e Peters, 2022; Assafw *et al.*, 2024; Wilson, Turnbull, e Gadon, 2024).

Nesse sentido, é notável a importância da presença e apoio de terceiros na realidade dos cuidadores de pessoas com demência, a qual pode mitigar as perdas de atividades e autonomia, a ameaça a identidade do cuidador, bem como proporcionar melhorias nos relacionamentos, e consequentemente na assistência à pessoa com demência. Fato este será aprofundado na categoria a seguir.

Desafios multidimensionais à prestação de cuidados

Para mais, observou-se desafios em múltiplas dimensões da vida do cuidador e da pessoa assistida, os quais levaram à formulação desta categoria analítica. A literatura revisada aponta a persistência de lacunas informacionais, de suporte social e institucional, além de encargos financeiros, como barreiras à prestação de cuidados, as quais repercutem de forma negativa na vivência do cuidador familiar.

Em primeiro lugar, a maioria dos estudos demonstra a ausência de divisão de tarefas e uma rede familiar inativa entre os entrevistados (Candrian *et al.*, 2023; Du Preez *et al.*, 2023; Li *et al.*, 2024; Assafw *et al.*, 2024; Duodu *et al.*, 2024a; Wilson, Turnbull, e Gadon, 2024). Tal cenário culmina no isolamento e na sobrecarga do cuidador principal, conforme discutido nas seções anteriores. Nota-se, portanto, a importância de um cuidado em rede, a fim de melhorar a qualidade de vida do cuidador e a assistência ao destinatário de cuidados. No escopo dessa questão, ocorrem ainda exceções, como em Mattos e Kovács (2020), Pradana, Sahar e Permatasari (2022), e Mahapatra *et al.* (2023), nos quais alguns entrevistados relataram ter recebido significativo suporte e apoio, os que resultou em relatos mais positivos.

Ademais, a importância de grupos e intervenções comunitárias como fonte de supressão dessa ausência de suporte social aparece em Faw *et al.* (2021), Sriram, Jenkinson e Peters (2022), Ramos *et al.* (2023), Assafw *et al.* (2024) e Wilson, Turnbull e Gadon (2024). De acordo com os relatos dos participantes, as intervenções contribuíram para fortalecer os relacionamentos, motivar a prestação de cuidados, restaurar o senso de dignidade e normalidade, assim como os ajudou a sentir-se compreendidos, acolhidos e menos sozinhos. Esses achados reforçam a necessidade de mais estratégias que favoreçam a integração com a comunidade.

No que diz respeito aos desafios institucionais, emergem questões como a ausência de serviços especializados para o cuidador e para a pessoa com demência, falhas de comunicação com os profissionais, precariedade institucional, com a falta de recursos humanos, de treinamento, negligência e má gestão de sintomas, além da insuficiência de políticas públicas (Mattos e Kovács, 2020; Groenvynck *et al.*, 2022; Du Preez *et al.*, 2023; Wang *et al.*, 2025). Estes entraves comprometem não apenas a assistência oferecida às pessoas com demência, mas também o bem-estar dos cuidadores familiares, o que potencializa o estresse e a sobrecarga vivenciada.

Para mais, ainda no escopo desta revisão, a falta de conhecimento dos familiares sobre a demência constitui outro eixo relevante de convergência entre os artigos. Sob essa ótica, Dombestein, Norheim e Aase (2020), Häikiö, Sagbakken e Rugkåsa (2020), Pradana, Sahar e Permatasari (2022) e Li *et al.* (2024) trazem que o conhecimento e a orientação acerca da demência, aliados ao letramento em saúde e à compreensão dos sistemas de saúde vão de encontro à sentimentos mais positivos, maior qualidade do cuidado, e relações mais equilibradas entre o cuidador e a pessoa assistida. Tal resultado é corroborado por Santos *et al.* (2020), que explicitaram a relação entre o despreparo do cuidador e a dificuldade de manejo com os sintomas demenciais. Sendo assim, nota-se o potencial de impacto que intervenções

educacionais podem ter na promoção da qualidade de vida do cuidador e da pessoa com demência.

Existe, ainda, o consenso de que o cuidado implica um custo econômico expressivo. Nos artigos analisados, a dificuldade financeira é recorrente, mesmo entre cuidadores com renda estável, com muitos participantes abrindo mão do trabalho ou pagando do próprio bolso serviços não cobertos (Pérez *et al.*, 2021; Candrian *et al.*, 2023; Mariani, Shaw e Marchildon, 2023; Ramos *et al.*, 2023; Assafw *et al.*, 2024; Duodu *et al.*, 2024b), Wang *et al.*, 2025). Desse modo, os estudos destacam que estas dificuldades atravessam o cotidiano, e se configuram como barreiras à continuidade do cuidado de qualidade.

Além disso, as políticas públicas e o suporte familiar surgem como fatores que melhoram ou pioram este aspecto. Duodu *et al.* (2024a), descrevem que a família contribui nos custos da pessoa com demência, e que este suporte financeiro contribui para reduzir a sobrecarga. Mariani, Shaw e Marchildon (2023) afirmam que problemas com o financiamento público são recorrentes. Assim, políticas públicas de financiamento e flexibilidade no trabalho aparecem como intervenções cruciais.

Estratégias de enfrentamento adotadas

Diante deste cenário desafiador, atravessado por vivências negativas, observou-se a utilização de estratégias de enfrentamento distintas, as quais auxiliaram na superação dos entraves mencionados anteriormente. Nesse sentido, destacaram-se a espiritualidade, a busca de apoio social, adoção de uma rotina bem estruturada, e o cultivo de pensamentos positivos, da empatia e da paciência (Pérez *et al.*, 2021; Mole, 2021; Candrian *et al.*, 2023; Ramos *et al.*, 2023; Assafw *et al.*, 2024; Duodu *et al.*, 2024a; Van Hout *et al.*, 2025). Não obstante, também foram identificadas estratégias disfuncionais, como trancar o familiar em casa ou administrar medicamentos à força (Duodu *et al.*, 2024a).

Além dessas, emergiram estratégias mais específicas, como supervisão constante e restrição ao ambiente doméstico para pacientes com demência que se perdem (Li *et al.*, 2024), uso de tecnologias assistivas, a exemplo de dispositivos para rastreamento, smartphones, camas elétricas, entre outros (Li *et al.*, 2024; Faw *et al.*, 2024), assim como complementar e supervisionar o serviço prestado por cuidadores formais (Häikiö, Sagbakken e Rugkåsa, 2020), recuar quando o comportamento da pessoa com demência era desafiador, olhar fotos do passado e reconhecer novas formas de afeto (Van Hout *et al.*, 2025).

Tais estratégias, embora heterogêneas em natureza e eficácia, revelam tentativas de adaptação frente às exigências do cuidado prolongado, às implicações emocionais decorrentes da convivência com o adoecimento progressivo, e às lacunas institucionais persistentes.

Transição para instituições

Ademais, nota-se também a abordagem recorrente da transição dos familiares no estágio mais avançado da demência para instituições de cuidado. No que se refere à essa questão, percebe-se uma resistência generalizada à institucionalização de longo prazo, impulsionada por valores afetivos, religiosos e culturais (Groenvynck *et al.*, 2022; Assafw *et al.*, 2024; Li *et al.*, 2024). Em Groenvynck *et al.* (2022) emergem, ainda, sentimentos ambíguos como culpa, alívio e aceitação quando essa mudança se torna inevitável. Foi possível observar, neste estudo, que muitos dos cuidadores só faziam essa internação quando estavam no limite ou o lar não oferecia mais segurança adequada, o que fez com que elas ocorressem de forma brusca, sendo sentidas pelos cuidadores como algo inesperado e acelerado. Isso sugere que a

transição só é percebida como menos negativa quando precedida por preparação, recursos e comunicação adequada.

Intersecções entre preconceito e contextos socioculturais

Por fim, os relatos dos entrevistados revelam estigmas e discriminação associados à demência, à raça e à orientação sexual tanto do cuidador, quanto da pessoa com demência. Nessa perspectiva, os cuidadores demonstraram preconceito contra a demência em algumas falas (Mattos e Kóvacs, 2020), ao passo que também evidenciaram medo de que seus familiares sofram discriminação em razão da sua condição (Assafw *et al.*, 2024).

Além disso, descreveram casos de “estigma por associação” que sofreram por cuidar de uma pessoa com demência, e afirmaram que as mudanças comportamentais no indivíduo com demência geraram vergonha para si (Duodu *et al.*, 2024b). Tais manifestações contraditórias demonstram a complexidade em torno do tema. O preconceito contra o adoecimento neurodegenerativo, ao mesmo tempo que é temido, também é reforçado pela comunidade que vive diariamente os efeitos nocivos da discriminação desta natureza.

Outrossim, as experiências de discriminação racial e sexual são igualmente persistentes. Em Assafw *et al.* (2024), por exemplo, embora não haja relatos de episódios de racismo explícito por parte dos profissionais de saúde, os cuidadores relataram ter recebido serviços de saúde ruins e tratamento desigual. De maneira análoga, em Ramos *et al.* (2023) explicita-se que as cuidadoras enfrentam desafios extras, como racismo estrutural, discriminação, preconceito ao buscar ajuda e a desigualdade no acesso a recursos. Para mais, Candrian *et al.* (2023) abordam que os cuidadores entrevistados vivenciaram discriminações distintas, tanto pelo familiar com demência, quanto por serem LGBTQIA+.

Esses estudos indicam que a discriminação pode influenciar diretamente a busca por cuidados, afetando tanto a pessoa com demência quanto o próprio cuidador. Além disso, o estigma por associação à demência e o medo constante de julgamento reforçam o isolamento e a invisibilidade social desses sujeitos. Nesse contexto, Faw *et al.* (2021) mostram que intervenções que incluam simultaneamente o cuidador e a pessoa com demência têm potencial para reduzir sentimentos de vergonha e isolamento. Assim, reforça-se a necessidade de abordagens interseccionais que reconheçam diferenças culturais, raciais e de identidade na formulação de políticas públicas e intervenções.

5. Considerações finais

A partir da análise dos estudos, observou-se que a figura do cuidador familiar é um elemento central na vida do indivíduo com demência. No entanto, ao assumir essa nova atribuição, o familiar passa por grandes modificações em suas relações, afetando todos os setores de sua vida, o que resulta em problemas emocionais, sociais e físicos. Sendo comum, cuidadores vivenciarem sentimentos negativos, sobrecarga física, emocional e mental, ansiedade, luto antecipado e abdicação de si.

Além disso, a ausência de informações, apoio social, especialmente da família, suporte institucional e recursos financeiros intensifica o desgaste dessa experiência. Para lidar com esses entraves, os cuidadores recorrem a diferentes estratégias de enfrentamento, como espiritualidade, apoio social, adoção de pensamentos positivos e uma rotina rígida. Entretanto, alguns também podem adotar estratégias disfuncionais. Ainda assim, a literatura aponta que o ato de cuidar do familiar pode acarretar em efeitos positivos, como gratidão, satisfação pessoal e fortalecimento de vínculos familiares para o cuidador.

Notou-se também que o cuidado é influenciado pelo contexto sociocultural, econômico e estrutural do cuidador. Fatores como dever familiar, valores culturais e crenças religiosas aparecem como motivações centrais para a prestação do cuidado. Além da realidade diária marcada por desafios, cuidadores enfrentam a carga adicional do preconceito e da discriminação em razão da condição da demência, raça e orientação sexual, o que aumenta ainda mais o sofrimento desse grupo.

Por fim, conclui-se que este estudo ampliou o conhecimento sobre as vivências de cuidadores de pessoas com demência, revelando a complexidade e a natureza multifacetada do fenômeno. Nesse sentido, considerando a eficácia das intervenções para o bem-estar e a autonomia dos estudos analisados, recomenda-se o desenvolvimento de ações educacionais que, além de qualificar o cuidado prestado, promovam também o cuidado de si, em especial a saúde mental destes indivíduos. Ademais, destaca-se a necessidade de mais estudos no contexto brasileiro, tendo em vista o número escasso de estudos publicados nos últimos cinco anos.

Referências

ALZHEIMER'S DISEASE INTERNATIONAL. Dementia facts & figures. Disponível em: <https://www.alzint.org/about/dementia-facts-figures/>. Acesso em: 22 mar. 2025.

ALZHEIMER'S DISEASE INTERNATIONAL. Symptoms of dementia. Disponível em: <https://www.alzint.org/about/symptoms-of-dementia/>. Acesso em: 22 mar. 2025.

ALZHEIMER'S DISEASE INTERNATIONAL. World Alzheimer Report 2019: Attitudes to dementia. London: ADI, 2019. Disponível em: <https://www.alzint.org/resource/world-alzheimer-report-2019/>. Acesso em: 23 mar. 2025.

ASSFAW, A. D. *et al.* Capturing the perspectives of African American informal dementia caregivers: a phenomenological study. **Ethnicity & Health**, [S.l.] v. 29, n. 6, p. 579–596, 2024. DOI: <https://doi.org/10.1080/13557858.2024.2367986>. Acesso em: 12 jul. 2025.

BELLO, A. A. **Introdução à fenomenologia**. Bauru: EDUSC, 2006.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Relatório Nacional sobre a Demência: Epidemiologia, (re)conhecimento e projeções futuras. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2024. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/relatorio_nacional_demencia_brasil.pdf. Acesso em: 22 mar. 2025.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. SECRETARIA DE ATENÇÃO À SAÚDE. SECRETARIA DE GESTÃO DO TRABALHO E DA EDUCAÇÃO NA SAÚDE. Guia prático do cuidador. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2008.

CANDRIAN, C. *et al.* Experiences of caregiving with Alzheimer's disease in the LGBT community. **BMC Geriatrics**, [S.l.], v. 23, n. 1, p. 293, 2023. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12877-023-03914-1>. Acesso em: 30 jul. 2025.

DELFINO, L. L. *et al.* Sintomas neuropsiquiátricos associados à sobrecarga e depressão do cuidador familiar. **Dementia & Neuropsychologia**, [S. l.], v. 15, n. 1, p. 128-135, jan./mar. 2021. DOI: <https://doi.org/10.1590/1980-57642021dn15-010014>.

DINIZ, M. G. A. A. *et al.* Estudo comparativo entre cuidadores formais e informais de idosos. **Ciência & Saúde Coletiva**, [S. l.], v. 23, n. 11, p. 3789-3800, 2018. DOI: <https://doi.org/10.1590/1413-812320182311.16932016>. Acesso em: 22 mar. 2025.

DOMBESTEIN, H.; NORHEIM, A.; AASE, K. Caring for home-dwelling parents with dementia: a qualitative study of adult-child caregivers' motivation. **Nursing Open**, Maryland, EUA, v. 7, n. 6, p. 1954-1965, ago. 2020. DOI: <https://doi.org/10.1002/nop2.587>. Acesso em: 23 ago. 2025.

DUODU, P. A. *et al.* Exploration of family caregivers' experiences on coping in dementia care in Ghana: a phenomenological study. **BMC Psychology**, [S. l.], v. 12, p. 361, 2024a. DOI: <https://doi.org/10.1186/s40359-024-01862-y>. Acesso em: 13 jul. 2025.

DUODU, P. A. *et al.* Primary caregivers' experiences of caring for people living with dementia in Ghana: a phenomenological study. **BMC Geriatrics**, [S. l.], v. 24, p. 304, 2024b. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12877-024-04894-6>. Acesso em: 13 jul. 2025.

DU PREEZ, J. *et al.* Caring for persons with dementia: a qualitative study of the needs of carers following care recipient discharge from hospital. **BMC Palliative Care**, [S. l.], v. 22, n. 1, p. 200, dez. 2023. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12904-023-01322-1>. Acesso em: 30 jul. 2025.

FAW, M. *et al.* Surviving and thriving: qualitative results from a multi-year, multidimensional intervention to promote well-being among caregivers of adults with dementia. **International Journal of Environmental Research and Public Health**, [S. l.], v. 18, n. 9, p. 4755, abr. 2021. DOI: <https://doi.org/10.3390/ijerph18094755>. Acesso em: 4 ago. 2025.

GROENVYNCK, L. *et al.* The paradoxes experienced by informal caregivers of people with dementia during the transition from home to a nursing home. **Age and Ageing**, [S. l.], v. 51, n. 2, p. afab241, 2022. DOI: <https://doi.org/10.1093/ageing/afab241>. Acesso em: 12 jul. 2025.

HÄIKIÖ, K.; SAGBAKKEN, M.; RUGKASA, J. Family carers' involvement strategies in response to sub-optimal health services to older adults living with dementia: a qualitative study. **BMC Geriatrics**, Londres, v. 20, n. 1, p. 290-303, ago. 2020. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12877-020-01663-z>. Acesso em: 15 jul. 2025.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. Panorama do Censo 2022. Disponível em: <https://censo2022.ibge.gov.br/panorama/>. Acesso em: 22 mar. 2025.

KOLLER, S. H.; COUTO, M. C. P.; VON HOHENDORFF, J. **Manual de produção científica**. Penso Editora, 2014.

LI, S. H. *et al.* Experiences of family caregivers taking care getting lost of persons with dementia: a qualitative study. **BMC Psychiatry**, [S.l.], v. 24, p. 452, 2024. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12888-024-05891-0>. Acesso em: 30 jul. 2025.

MAHAPATRA, P. *et al.* Managing dementia care during COVID-19 pandemic: caregivers' experiences in Odisha, India. **Primary Health Care Research & Development**, [S.l.], v. 24, p. e41, mai. 2023. DOI: <https://doi.org/10.1017/S1463423622000664>. Acesso em: 3 ago. 2025.

MARIANI, H.; SHAW, J.; MARCHILDON, G. P. Challenges navigating publicly funded home care in Ontario, Canada: perspectives from unpaid caregivers of persons living with dementia. **Dementia, Londres**, v. 22, n. 7, p. 1626-1645, jul. 2023. DOI: <https://doi.org/10.1177/14713012231190579>. Acesso em: 21 jul. 2025.

MATTOS, E. B. T.; KOVÁCS, M. J. Doença de Alzheimer: a experiência única de cuidadores familiares. **Psicologia USP**, São Paulo, v. 31, e180023, p. 1-11, 2020. DOI: <https://doi.org/10.1590/0103-6564e180023>. Acesso em: 11 jul. 2025.

MOLE, L. *et al.* Family carers' experiences of nutritional care for people living with dementia at home: an interpretative phenomenological analysis. **Dementia**, Londres, v. 20, n. 1, p. 231-246, jan. 2021. DOI: <https://doi.org/10.1177/1471301219872032>. Acesso em: 3 ago. 2025.

NASCIMENTO, H. G.; FIGUEIREDO, A. E. B. Demência, familiares cuidadores e serviços de saúde: o cuidado de si e do outro. **Ciência & Saúde Coletiva**, [S.l.], v. 24, n. 4, p. 1529-1538, abr. 2019. DOI: <https://doi.org/10.1590/1413-81232018244.01212019>. Acesso em: 22 mar. 2025.

PEREZ, R. A. E. *et al.* Costo humano oculto en la experiencia de vida del cuidador de un anciano con Alzheimer. **Revista Cubana de Enfermería, Ciudad de la Habana**, [S.l.], v. 37, n. 4, dez. 2021. Disponível em: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192021000400011&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 10 jul. 2025.

PRADANA, A. A.; SAHAR, J.; PERMATASARI, H. Cuidado de personas con demencia: respuestas positivas experimentadas por los cónyuges. **Enfermería Global**, Murcia, v. 21, n. 68, p. 439-459, 2022. Disponível em: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412022000400014&lng=es&nrm=iso. Acesso em: 10 jul. 2025.

QUEIROZ, R. S. de *et al.* Perfil sociodemográfico e qualidade de vida de cuidadores de idosos com demência. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, v. 21, n. 2, 2018. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1981-22562018021.170170>. Acesso em: 22 mar. 2025.

RAMOS, M. D. *et al.* Navigating the complexities of dementia care: the lived experiences of Black American family caregivers. **Journal of Gerontological Nursing**, [S.l.], v. 49, n. 6, p. 19-26, 2023. DOI: <https://doi.org/10.3928/00989134-20230512-03>.

SAMPAIO, R. F.; MANCINI, M. C. Estudos de revisão sistemática: um guia para síntese criteriosa da evidência científica. **Revista Brasileira de Fisioterapia**, São Carlos, v. 11, n. 1, p. 83-89, jan./fev. 2007.

SANTOS, J. G. dos *et al.* Conhecimentos e sobrecarga do familiar cuidador frente ao paciente com demência. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, [S.l.], v. 23, n. 3, p. e200231, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1981-22562020023.200231>. Acesso em: 22 mar. 2025.

SILVA, J. M. O.; LOPES, R. L. M.; DINIZ, N. M. F. Fenomenologia. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Maceió, AL; Salvador, BA: Universidade Federal de Alagoas; Universidade Federal da Bahia, v. 61, n. 2, p. 254-257, 2008.

SOUZA, L. R. de *et al.* Sobrecarga no cuidado, estresse e impacto na qualidade de vida de cuidadores domiciliares assistidos na atenção básica. **Cadernos Saúde Coletiva**, Brasil, v. 23, n. 2, p. 140-149, 2015. DOI:<https://doi.org/10.1590/1414-462X201500020063>.

SRIRAM, V.; JENKINSON, C.; PETERS, M. Carers using assistive technology in dementia care at home: a mixed methods study. **BMC Geriatrics**, [S.l.], v. 22, n. 1, p. 490, jun. 2022. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12877-022-03167-4>. Acesso em: 2 ago. 2025.

VAN HOUT, E. *et al.* Understanding the impact of dementia on spousal relationships: a qualitative study with female spousal carers of people living with dementia. **Dementia**, Londres, v. 24, n. 1, p. 23-39, set. 2025. DOI: <https://doi.org/10.1177/14713012241286559>. Acesso em: 2 jul. 2025.

WANG, Y. *et al.* A qualitative study on the subjective experience of prolonged care among family members of patients with moderate to severe dementia. **BMC Palliative Care**, [S.l.], v. 24, n. 1, p. 122, 2025. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12904-025-01738-x>. Acesso em: 17 jul. 2025.

WILSON, C. F.; TURNBULL, S.; GADON, L. Connecting, learning, supporting: caregivers' experiences of a stress and distress biopsychosocial group intervention. **Dementia**, Londres, v. 23, n. 1, p. 23-40, 2024. DOI: <https://doi.org/10.1177/14713012231207946>. Acesso em: 15 jul. 2025.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Dementia. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia>. Acesso em: 22 mar. 2025.

YANG, L.; YE, H.; SUN, Q. Family caregivers' experiences of interaction with people with mild-to-moderate dementia in China: a qualitative study. **International Journal of Nursing Practice**, [S.l.], v. 27, e12892, 2021. DOI: <https://doi.org/10.1111/ijn.12892>. Acesso em: 13 jul. 2025.