



**INSTITUTO
FEDERAL**
Rio de Janeiro

Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia do Rio de Janeiro

Campus Realengo

CURSO DE TERAPIA OCUPACIONAL

GUILHERME DA VEIGA SANTOS LIMA

**AS EXPERIÊNCIAS DE CUIDADORES DE
PESSOAS IDOSAS COM DOENÇA DE
ALZHEIMER OU OUTRAS DEMÊNCIAS
DURANTE A PANDEMIA DE COVID-19: UMA
REVISÃO INTEGRATIVA DA LITERATURA**

Rio de Janeiro

2024

GUILHERME DA VEIGA SANTOS LIMA

**AS EXPERIÊNCIAS DE CUIDADORES DE PESSOAS IDOSAS COM
DOENÇA DE ALZHEIMER OU OUTRAS DEMÊNCIAS DURANTE A
PANDEMIA DE COVID-19: UMA REVISÃO INTEGRATIVA DA
LITERATURA**

Trabalho de conclusão de curso
apresentado ao Instituto Federal do Rio
de Janeiro, como requisito parcial para
a obtenção do grau de Bacharel em
Terapia Ocupacional.
Orientadora: Dr^a. Lilian Dias Bernardo

RIO DE JANEIRO

2024

CIP - Catalogação na Publicação
Bibliotecária: Alane Elias Souza – CRB-7/6321

L732e Lima , Guilherme da Veiga Santos
As experiências de cuidadores de pessoas idosas com doença de Alzheimer ou outras demências durante a pandemia de COVID-19 : uma revisão integrativa da literatura. / Guilherme da Veiga Santos Lima - Rio de Janeiro , 2024.
52 f. : il.

Orientação: Lilian Dias Bernardo .
Trabalho de conclusão de curso (graduação), Bacharelado em Terapia Ocupacional, Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia do Rio de Janeiro, Campus Realengo, 2024.

1. Cuidadores de pessoas idosas. 2. Doença de Alzheimer. 3. Demências. 4. COVID-19. I. Bernardo , Lilian Dias, . II. Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia do Rio de Janeiro. III. Título

CDU 615.851.3

GUILHERME DA VEIGA SANTOS LIMA

**AS EXPERIÊNCIAS DE CUIDADORES DE PESSOAS IDOSAS COM
DOENÇA DE ALZHEIMER OU OUTRAS DEMÊNCIAS DURANTE A
PANDEMIA DE COVID-19: UMA REVISÃO INTEGRATIVA DA
LITERATURA**

Trabalho de conclusão de curso
apresentado ao Instituto Federal do Rio de
Janeiro, como requisito parcial para a
obtenção do grau de Bacharel em Terapia
Ocupacional

Aprovada em: ____/____/____

Conceito: ____ (____).

Banca examinadora

Prof. Dr^a. Lilian Dias Bernardo - (Orientadora)
Instituto Federal do Rio de Janeiro (IFRJ)

Prof. Dr^a. Taiuani Marquine Raymundo (Membro externo)
Universidade Federal do Paraná (UFPR)

Prof. Me. Ana Maria Quintela Maia (Membro interno)
Instituto Federal do Rio de Janeiro (IFRJ)

Prof. Me. Marcia Dolores Carvalho Gallo (Membro suplente)
Instituto Federal do Rio de Janeiro (IFRJ)

Dedico este trabalho a minha grande inspiração de ser humano, minha avó Izaura da Veiga (*in memoriam*), que conviveu com a Doença de Alzheimer até seu último dia de vida. Fiz a ela uma promessa que meu trabalho de conclusão de curso envolveria o tema de sua doença. Vó, esse trabalho é pra senhora!

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente à Deus, por ter sido minha força para enfrentar momentos difíceis durante a graduação e nunca ter me deixado desistir.

À minha mãe, Claudia da Veiga, por ter sido meu porto seguro para os momentos de surtos, aguentando meus estresses, choros e momentos de raiva, por ter me dado suporte e apoio incondicional durante o período da graduação. Agradeço por cada palavra de incentivo, conselho e abraços que me acalmaram e me deram forças pra seguir. Mãe, sem a senhora nada disso seria possível. Te amo!

Ao meu pai, Marcos Roberto, por ter me dado suporte e ter sido paciente comigo para que fosse possível realizar esse sonho.

À minha avó, Dilma Terezinha, por todo amor, carinho e suporte recebido, por ser minha companheira fiel de viagens, me proporcionando viagens prazerosas para que fosse possível aliviar os estresses durante a graduação. Por fim, por ter sido a minha defensora para críticas que recebi durante o período da graduação.

Ao Dany, por ter sido mais que essencial durante esse período, por ter aturado meus surtos, tido paciência comigo e me dado conselhos e suporte principalmente nessa etapa do TCC. O Dany chegou em um momento conturbado para me fazer enxergar que é possível ser feliz e ser amado.

Ao meu amor de quatro patas, Lollo, que aos finais de semana e feriados foi uma fonte de carinho, sendo válvula de escape para meus surtos.

À dona Helena, por ter me acolhido como filho, me ajudando sempre que possível, me oportunizando boas risadas que me ajudaram a passar por este momento.

Aos meus grandes amigos, em especial Juliana Marques e Denize de Gasperis, por terem sido fundamentais em minha formação, sendo meu suporte do início ao fim, mostrando-se verdadeiras escudeiras em que pude contar para absolutamente tudo em minha vida. Vocês são demais!

À minha orientadora de trabalho de conclusão de curso, Lilian Dias, pela paciência, atenção, ensinamentos, suporte e trocas de experiências, além de me ajudar a tornar possível a criação deste trabalho.

Aos meus colegas, preceptores de estágio, professoras, funcionários do IFRJ *Campus Realengo* e todos que contribuíram de alguma forma para minha formação.

Por fim, mas não menos importante à minha avó, Izaura da Veiga (*in memoriam*), por ter sido minha base desde meus primeiros passos, pelo incentivo aos estudos, carinho e amor recebido durante boa parte da minha vida e que comemorou minha conquista pela aprovação no vestibular. Mesmo não tendo tido tempo de presenciar esse momento, tenho certeza que está comemorando minha

vitória aí de cima, juntamente com meus avós José Júlio e Paulo Roberto. Muito obrigado pelo carinho e amor que vocês me deram durante toda a vida. Amo vocês!

RESUMO

A pandemia de COVID-19 afetou notavelmente a vida de qualquer cidadão, principalmente para aqueles que precisavam dar suporte às pessoas com limitações nas atividades: os cuidadores de pessoas idosas. Nesta monografia, a partir de uma revisão integrativa da literatura buscou-se analisar o trabalho de cuidadores de pessoas idosas que vivem com doença de Alzheimer e outras demências durante o período pandêmico. Foram utilizadas cinco fontes de informação para a coleta dos dados. Na busca pelas produções, foram investigados os seguintes descritores: “Doença de Alzheimer”, “cuidador” ou “cuidadores” e “COVID-19” e suas expressões no inglês e espanhol, combinados com os operadores booleanos AND e OR. Para tanto, foram analisadas 32 produções científicas publicadas entre os anos de 2020 a 2023. Os resultados das análises evidenciam que os cuidadores experimentaram um aumento significativo na carga de trabalho e no estresse associado ao cuidado de pessoas com demências, com destaque para a sobrecarga de trabalho e os desafios psicológicos enfrentados pelos cuidadores durante o período pandêmico. As principais consequências observadas foram o aumento dos níveis de ansiedade, estresse, apatia e depressão entre os cuidadores, com uma predominância notável de mulheres na função de cuidado. Esses resultados elucidam a necessidade do fortalecimento das redes de suporte e implementação de políticas de apoio mais robustas para melhorar o bem-estar dos cuidadores e a qualidade do cuidado prestado. Além disso, é crucial que sejam implementados programas de apoio psicológico e acesso a recursos para garantir que os cuidadores possam desempenhar suas funções de maneira mais equilibrada e menos sobrecarregada.

Palavras-chave: Cuidadores de pessoas idosas. Doença de Alzheimer. Demências. COVID-19.

ABSTRACT

The COVID-19 pandemic notably affected the lives of any citizen, especially those who needed to support people with limitations in activities: caregivers of elderly people. In this final paper, based on an integrative review of the literature, we analyzed the work of caregivers of elderly people living with Alzheimer's disease and other dementias during the pandemic period. Five sources of information were used to collect data. In the search for productions, the following descriptors were investigated: "Alzheimer's Disease", "caregiver" or "caregivers" and "COVID-19" and their expressions in english and spanish, combined with the boolean operators AND and OR. For this purpose, 32 scientific productions published between the years 2020 and 2023 were analyzed. The results of the analysis show that caregivers experienced a significant increase in work and stress associated with caring for people with dementia, with emphasis on work overload, and the psychological challenges faced by caregivers during the pandemic period. The main consequences observed were increased levels of anxiety, stress, apathy and depression among caregivers, with a notable predominance of women in the caregiving role. These results elucidate the need to strengthen support networks and implement more robust support policies to improve the well-being of caregivers and the quality of care provided. Furthermore, it is crucial that psychological support programs and access to resources are implemented to ensure that caregivers can perform their roles in a more balanced and less burdened way.

Keywords: Caregivers of elderly people. Alzheimer's disease. Dementia. COVID-19.

LISTA DE SIGLAS

AAQ-II	Questionário de Aceitação e Ação
AC-QoL	<i>Adult Carer Quality of Life Questionnaire</i>
BAI	Inventário de Ansiedade de <i>Beck</i>
BDI-II	Inventário de Depressão de <i>Beck-II</i>
CBI	<i>Caregiver Burden Inventory</i> - versão italiana
CDR	Escala de avaliação Clínica da Demência
CES-D	Escala de depressão do <i>Center for Epidemiological Studies-Depression</i>
CNA	<i>Caregiver Need Assessment</i>
COGSCORE	<i>Community Screening Instrument for Dementia</i>
COPE-NVI	<i>Coping Orientation to the Problems Experienced (Italian version)</i>
DA	Doença de Alzheimer
DASS-21	Escala de depressão, ansiedade e estresse – 21 itens
DCL	Demência de Corpos de <i>Lewy</i>
DFT	Demência Frontotemporal
DP	Desvio padrão
EACQ	<i>Experiential Avoidance in Caregiving Questionnaire</i>
ECP	Estimulação cerebral profunda
EQ-5D	Questionário de Qualidade de Vida
ERA	Escala de Resiliência para Adultos - versão italiana
FAQ	Questionário de Atividades Funcionais da Vida Diária de <i>Pfeffer</i>
GAD-7	Escala de Transtorno de Ansiedade Generalizada
GDS	Escala de Depressão Geriátrica
HADS	Escala hospitalar de ansiedade e depressão
HAM-A	Escala de Avaliação de Ansiedade de <i>Hamilton</i>
HAM-D	Escala de Avaliação de Depressão de <i>Hamilton</i>
ICC	Índice de Comorbidade de <i>Charlson</i>
IDATE	Questionário de Ansiedade Traço-Estado
IES	Escala de Impacto do Evento
IES-R	Escala de Impacto de Evento - revisado
K6	Escala de Estresse Psicológico de <i>Kessler</i>
MBI-GS	Inventário de Burnout de <i>Maslach</i> - Pesquisa Geral
MEEM	Mini Exame do Estado Mental
MIF	Medida de Independência Funcional
MoCA	Avaliação Cognitiva De Montreal
NPI-Q	Inventário Neuropsiquiátrico
PHQ-9	<i>Patient Health Questionnaire</i>
PPS	Escala de desempenho paliativo
PSQI	Índice de Qualidade do Sono de <i>Pittsburgh</i>
PSS	Escala de Estresse Percebido
SAS	Escala de autoavaliação de Ansiedade de <i>Zung</i>
SCPD	Sintomas Comportamentais e Psicológicos
SDS	Escala de Deficiência de <i>Sheehan</i>
SF-12	<i>Short Form Health Survey</i>
SRQ-15	<i>Self-Reporting Questionnaire</i>
UPDRS III	<i>Parkinson's Disease Rating Scale-III</i>
WHOQOL	<i>World Health Organization Quality of Life</i> - versão reduzida
ZBI	Inventario de Sobrecarga de <i>Zarit</i>

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	11
2 MATERIAIS E MÉTODOS	13
3 RESULTADOS	16
4 DISCUSSÃO.....	37
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS	42
6 REFERÊNCIAS	44

1 INTRODUÇÃO

Ultimamente muito se tem discutido acerca do fenômeno de envelhecimento da população nacional e mundial com a criação de políticas que evidenciam uma preocupação com o envelhecimento saudável (Reis; Barbosa; Pimentel, 2016; Chiarelli; Batistoni, 2022). Neste cenário, é possível prever o aumento de diagnósticos de doença de Alzheimer ou outras demências, bem como o aumento de idosos que necessitarão de cuidados, seja por profissionais e/ou familiares.

De acordo com essas questões, é importante ressaltar que grande parte dos cuidados prestados a pessoas idosas com doença de Alzheimer ou outras demências são realizados por familiares, que assumem essa tarefa de maneira inesperada (Dadalto; Cavalcante, 2021), sendo preciso incorporar em sua rotina o cuidado a esse parente. Em alguns casos, muitos familiares renunciam totalmente suas responsabilidades anteriores para se dedicarem exclusivamente a este novo papel (Leite *et al.*, 2021).

No que tange ao cuidador, é crucial refletir o quanto o cuidado prestado a uma pessoa idosa com Doença de Alzheimer ou outras demências pode ser ambíguo: por um lado, pode ser exaustivo (Pereira; Soares, 2015), podendo levar os cuidadores a experimentarem altos níveis de sobrecarga (Roque *et al.*, 2020); por outro lado, há cuidadores que, mesmo nesta tarefa ininterrupta, vivenciam sentimentos positivos de felicidade e gratidão em poder cuidar de seus familiares nesta condição de saúde (Oliveira; Caldana, 2012).

Além disso, vale lembrar que o cuidado quando prestado por um cuidador familiar (informal) possui atravessamentos diferentes daquele prestado pelo cuidador profissional (formal), pois nesse contexto pandêmico a preocupação do cuidador familiar para que o ente idoso não adoça por COVID é ainda maior, devido à relação de convivência e afeto estabelecido nessas relações (Mattos, 2022). Logo, a experiência de cuidado do familiar poderá ser diferente da tarefa atribuída ao cuidador formal, seja em termos de sobrecarga ou sofrimento por estar diante da irreversibilidade do adoecimento (Rangel, 2019).

De forma complementar, vale lembrar que o papel do cuidador pode ser feito de diversas formas, muitas vezes representados pela seguintes tarefas: cuidados relacionados com higiene da pessoa idosa com demência, cuidados com as medicações, preparo de refeições, alimentação, vestuário, fornecer escuta e apoio

emocional ao idoso que está sendo cuidado, acompanhar nas consultas médicas, atentar-se ao estado de saúde desta pessoa idosa com demências, bem como prezar pelo bem-estar desta pessoa idosa. Ademais, o cuidador, grande parte das vezes, se encarrega de tarefas como a manutenção da casa, visando proporcionar um ambiente salubre, organizado e confortável para esta pessoa idosa (Conceição, 2010). Já pensando no contexto da COVID-19, além dos cuidados citados, o cuidador preocupa-se em se proteger e proteger este idoso do vírus, que nos tempos de calamidade da pandemia sem o início da vacinação, a COVID-19 foi fatal para a população idosa. Por consequência disto, muitos cuidadores podem vivenciar episódios de sobrecarga que conseqüentemente levam ao adoecimento (Silva *et al.*, 2022).

Portanto, partindo do princípio de que a tarefa do cuidado pode ser potencialmente adoecedora, surgiu a questão norteadora desta pesquisa: como seria a realização da tarefa do cuidador em uma situação extrema de pandemia, em que se exigiu um intenso cuidado para aquele idoso com demência não adoecer em decorrência do vírus SARS-CoV-2? Essas pessoas idosas, pela sua condição de saúde, apresentam dificuldades em memorizar novos aprendizados, representados por medidas preventivas de autocuidado para não adoecerem pela COVID-19. Assim, a hipótese é que os cuidadores precisaram manter-se mais vigilantes nos cuidados com a saúde de seus familiares. Diante disso, verificou-se a necessidade de analisar o trabalho de cuidadores de pessoas idosas que vivem com doença de Alzheimer ou outras demências durante a pandemia de COVID-19, que se tornou o objetivo deste estudo.

2 MATERIAIS E MÉTODOS

Trata-se de uma revisão integrativa da literatura, que “proporciona a síntese do conhecimento e a incorporação da aplicabilidade de resultados de estudos significativos na prática” (Souza; Silva; Carvalho, 2010, p.102).

Como critérios de elegibilidade, o *corpus* da pesquisa foi composto por artigos que abordavam o papel dos cuidadores de pessoas idosas com doença de Alzheimer ou outras demências, durante a pandemia de COVID-19, todos estudos encontrados nos idiomas português, inglês e espanhol, selecionando todos os desenhos metodológicos encontrados. Foram excluídas as produções que especificam o papel dos cuidadores em outros tipos de doenças neurodegenerativas, assim como monografias, dissertações, teses, anais de congresso e estudos de revisão da literatura.

Para a seleção, foram utilizadas as seguintes fontes de informação: Lilacs, Medline, Embase, Scielo e Web of Science. Todas as fontes de informação foram pesquisadas via Periódicos Capes. Na busca pelas produções, foram investigados os seguintes descritores: “Doença de Alzheimer”, “cuidador” ou “cuidadores” e “COVID-19” e suas expressões no inglês “*Alzheimer Disease*”, “*caregiver*” ou “*caregivers*” e “COVID-19” ou suas expressões no espanhol “*Enfermedad de Alzheimer*”, “*cuidador*” ou “*cuidadores*” e “COVID-19”. As expressões foram combinadas com os operadores booleanos AND e OR.

Nesta revisão, foram utilizadas as produções científicas dos anos de 2020 a 2023, período correspondente à pandemia de COVID-19. As buscas foram realizadas em novembro de 2023. Os resultados encontrados nas fontes de informação e suas expressões de busca estão apresentados na tabela 01.

Quadro 01: Resultados das produções científicas de acordo com as fontes de informação e suas estratégias de busca. Rio de Janeiro, 2024.

(continua)

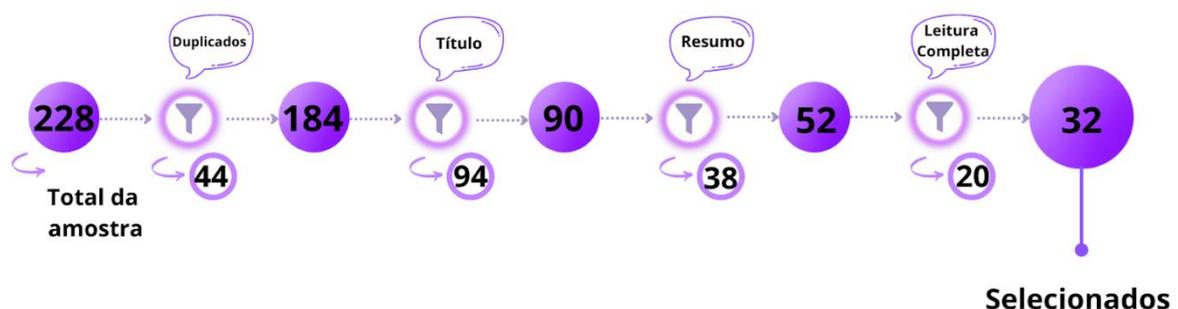
Fonte de informação	Estratégia de busca	Número de produções
Lilacs	“Doença de Alzheimer” AND “cuidadores” OR “cuidador” AND “Covid-19”	01
Lilacs	“ <i>Alzheimer Disease</i> ” AND “ <i>caregivers</i> ” OR “ <i>caregiver</i> ” AND “Covid-19”	0
Lilacs	“ <i>Enfermedad de Alzheimer</i> ” AND “ <i>cuidadores</i> ” OR “ <i>cuidador</i> ” AND “Covid-19”	0

Fonte de informação	Estratégia de busca	(conclusão) Número de produções
MEDLINE/PubMed (via National Library of Medicine)	“Doença de Alzheimer” AND “cuidadores” OR “cuidador” AND “Covid-19”	0
MEDLINE/PubMed (via National Library of Medicine)	“Alzheimer Disease” AND “caregivers” OR “caregiver” AND “Covid-19”	49
MEDLINE/PubMed (via National Library of Medicine)	“Enfermedad de Alzheimer” AND “cuidadores” OR “cuidador” AND “Covid-19”	0
Scielo	“Doença de Alzheimer” AND “cuidadores” OR “cuidador” AND “Covid-19”	0
Scielo	“Alzheimer Disease” AND “caregivers” OR “caregiver” AND “Covid-19”	0
Scielo	“Enfermedad de Alzheimer” AND “cuidadores” OR “cuidador” AND “Covid-19”	0
Embase	“Doença de Alzheimer” AND “cuidadores” OR “cuidador” AND “Covid-19”	0
Embase	“Alzheimer Disease” AND “caregivers” OR “caregiver” AND “Covid-19”	154
Embase	“Enfermedad de Alzheimer” AND “cuidadores” OR “cuidador” AND “Covid-19”	0
Web of Science	“Doença de Alzheimer” AND “cuidadores” OR “cuidador” AND “Covid-19”	0
Web of Science	“Alzheimer Disease” AND “caregivers” OR “caregiver” AND “Covid-19”	24
Web of Science	“Enfermedad de Alzheimer” AND “cuidadores” OR “cuidador” AND “Covid-19”	0
Total		228

Fonte: Elaboração própria, 2024.

Após análise dos títulos e resumos, foi criado um fluxo de seleção dos estudos para compor a amostra final da revisão integrativa da literatura (figura 1).

Figura 1: Fluxo de seleção dos estudos. Rio de Janeiro, 2024.



Fonte: Elaboração própria, 2024.

A amostra final foi incluída em uma tabela do Microsoft Excel® em que foram

inseridos os dados referentes a autoria, periódicos, países, desenhos metodológicos e categorização dos papéis desempenhados pelos cuidadores. As análises serão apresentadas nos resultados desta pesquisa.

3 RESULTADOS

A amostra final foi composta por 32 produções científicas sobre o tema abordado. O Quadro 01 apresenta a caracterização da amostra, considerando o título, autores, ano e a região do estudo.

Quadro 02: Caracterização da amostra. Rio de Janeiro, 2024.

(continua)

Nº	Autor e Ano	Título do Artigo	Periódico	País de Origem
1	Boutoleau-Bretonnière <i>et al.</i> , 2020	Impact of Confinement on the Burden of Caregivers of Patients with the Behavioral Variant of Frontotemporal Dementia and Alzheimer Disease during the COVID-19 Crisis in France	Dementia and Geriatric Cognitive Disorders Extra	França
2	Cohen <i>et al.</i> , 2020	Living with dementia: Increased level of caregiver stress in times of COVID-19	International Psychogeriatrics	Argentina
3	Vaitheswaran <i>et al.</i> , 2020	Experiences and Needs of Caregivers of Persons With Dementia in India During the COVID-19 Pandemic—A Qualitative Study	The American Journal of Geriatric Psychiatry	Índia
4	Cagnin <i>et al.</i> , 2020	Behavioral and Psychological Effects of Coronavirus Disease-19 Quarantine in Patients With Dementia	Frontiers in Psychiatry	Itália
5	Llibre-Rodríguez <i>et al.</i> , 2021	Sobrecarga y asociaciones de riesgo en cuidadores de personas con demencia durante la pandemia por la COVID-19 / Overburden and correlates among caregivers of people with dementia during the COVID-19 pandemic	Revista Habanera de Ciencias Médicas	Cuba
6	Rusowicz; Pezdek; Szczepańska-Gieracha, 2021	Needs of Alzheimer's Charges' Caregivers in Poland in the Covid-19 Pandemic-An Observational Study	International Journal of Environmental Research and Public Health	Polônia
7	Karagiozi <i>et al.</i> , 2021	Comparison of on Site versus Online Psycho Education Groups and Reducing Caregiver Burden	Clinical Gerontologist	Grécia
8	Macchi <i>et al.</i> , 2021	Lessons from the COVID-19 pandemic for improving outpatient neuropalliative care: A qualitative study of patient and caregiver perspectives	Palliative Medicine	EUA
9	Cohen <i>et al.</i> , 2021	Exploring Changes in Caregiver Burden and Caregiving Intensity due to COVID-19	Gerontology and Geriatric Medicine	EUA
10	Borelli <i>et al.</i> , 2021	Neuropsychiatric Symptoms in Patients with Dementia Associated with Increased Psychological Distress in Caregivers during the COVID-19 Pandemic	Journal of Alzheimer's Disease	Brasil
11	Altieri; Santangelo, 2021	The Psychological Impact of COVID-19 Pandemic and Lockdown on Caregivers of People With Dementia	The American Journal of Geriatric Psychiatry	Itália
12	Cravello <i>et al.</i> , 2021	Effectiveness of a Family Support Intervention on Caregiving Burden in Family of Elderly Patients With Cognitive Decline After the COVID-19 Lockdown	Frontiers in Psychiatry	Itália
13	Russo <i>et al.</i> , 2021	COVID-19 and older adults with cognitive impairment: How social isolation affects the disease?	Revista Neurología	Argentina

Nº	Autor e Ano	Título do Artigo	Periódico	(continua) País de Origem
14	Yilmaz <i>et al.</i> , 2021	Clinical deterioration of Alzheimer's disease patients during the Covid-19 pandemic and caregiver burden	Journal of Experimental and Clinical Medicine	Turquia
15	Maggio <i>et al.</i> , 2021	How covid-19 has affected caregivers' burden of patients with dementia: An exploratory study focusing on coping strategies and quality of life during the lockdown	Journal of Clinical Medicine	Itália
16	Tam; Dosso; Robillard, 2021	The Impact of a Global Pandemic on People Living with Dementia and Their Care Partners: Analysis of 417 Lived Experience Reports	Journal of Alzheimer's Disease	Canadá
17	Richards <i>et al.</i> , 2022	"Please Don't Forget Us": A Descriptive Qualitative Study of Caregivers of Older Adults With Alzheimer's Disease and Related Dementias During the COVID-19 Pandemic	Research in Gerontological Nursing	EUA
18	Rotondo <i>et al.</i> , 2022	Caregiver Tele-Assistance for Reduction of Emotional Distress during the COVID-19 Pandemic. Psychological Support to Caregivers of People with Dementia: The Italian Experience	Journal of Alzheimer's Disease	Itália
19	Rodríguez-Mora; Guirola; Mestre, 2022	Overload and Emotional Wellbeing in a Sample of Spanish Caregivers of Alzheimer's Patients during COVID-19 pandemic	Experimental Aging Research	Espanha
20	Nikolaidou <i>et al.</i> , 2022	Emotional Function, Negative Thoughts about the Pandemic, and Adaptability Skills among Dementia Caregivers during the COVID-19 Pandemic	Brain Sciences	Grécia
21	Bao <i>et al.</i> , 2022	Impact of the COVID-19 Pandemic and Lockdown on Anxiety, Depression and Nursing Burden of Caregivers in Alzheimer's Disease, Dementia With Lewy Bodies and Mild Cognitive Impairment in China: A 1-Year Follow-Up Study	Frontiers Psychiatry	China
22	Britt <i>et al.</i> , 2022	Religion, Spirituality, and Coping During the Pandemic: Perspectives of Dementia Caregivers	Clinical Nursing Research	EUA
23	Cha <i>et al.</i> , 2022	Delivering Personalized Recommendations to Support Caregivers of People Living With Dementia: Mixed Methods Study	JMIR Aging	EUA
24	Stefano <i>et al.</i> , 2022	Effects of Phone-Based Psychological Intervention on Caregivers of Patients with Early-Onset Alzheimer's Disease: A Six-Months Study during the COVID-19 Emergency in Italy	Brain Sciences	Itália
25	Corallo <i>et al.</i> , 2023	Importance of telemedicine in mild cognitive impairment and Alzheimer disease patients population during admission to emergency departments with COVID-19.	Medicine (Baltimore)	Itália
26	Damian <i>et al.</i> , 2023	Quality of Life Predictors in a Group of Informal Caregivers during the COVID-19 Pandemic	Medicina (Kaunas)	Romênia

Nº	Autor e Ano	Título do Artigo	Periódico	(conclusão) País de Origem
27	Yan <i>et al.</i> , 2023	Caregiving for Older Adults With Dementia During the Time of COVID-19: A Multi-State Exploratory Qualitative Study.	Journal of Applied Gerontology	EUA
28	Lloyd <i>et al.</i> , 2023	Assessing Gender Differences on the Impact of COVID-19 on the Medical and Social Needs of Dementia Caregivers	Journal of Gerontological Social Work	EUA
29	Van Hout <i>et al.</i> , 2023	Does Avoiding Distressing Thoughts and Feelings Influence the Relationship between Carer Subjective Burden and Anxiety Symptoms in Family Carers of People with Dementia?	Journal of Applied Gerontology	Reino Unido
30	Hicks <i>et al.</i> , 2023	Using digital technologies to facilitate social inclusion during the COVID-19 pandemic: Experiences of co-resident and non-co-resident family carers of people with dementia from DETERMIND-C19	International Journal of Geriatric Psychiatry	Reino Unido
31	Neumann <i>et al.</i> , 2023	Dementia During the COVID-19 Pandemic: Experiences From Clinicians, Patients, and Caregivers in Switzerland	Gerontology & Geriatric Medicine	Suíça
32	Lancashire <i>et al.</i> , 2023	Caring for Dementia Caregivers: Understanding Caregiver Stress During the COVID-19 Pandemic	Gerontology & Geriatric Medicine	EUA

Fonte: Elaboração própria, 2024.

Observa-se que as produções são oriundas de diversos países, com uma maior produção de autores norte-americanos (n=08), seguido de produções da Itália (n=07). Os periódicos utilizados para a disseminação do conhecimento se diversificou, no entanto, a maioria eram periódicos da área da geriatria/gerontologia (n=15), ou aquelas com o enfoque em divulgar especificamente sobre a doença de Alzheimer e outras demências correlatas (n= 04). Posteriormente, foram analisados os objetivos de cada estudo, que estão apresentados no Quadro 02 a seguir.

Quadro 03: Objetivos do estudo. Rio de Janeiro, 2024.

(continua)

Nº	Autor e ano	Objetivo do Estudo
1	Boutoleau-Brettonnière <i>et al.</i> , 2020	Investigar o impacto da COVID-19 no trabalho de cuidadores de idosos com demências (frontotemporal ou de Alzheimer). Avaliar o funcionamento neuropsiquiátrico das pessoas idosas.
2	Cohen <i>et al.</i> , 2020	Investigar o impacto da COVID-19 no trabalho de cuidadores de pessoas com demências após 4 semanas de quarentena. Correlacionar o impacto da quarentena à gravidade da demência.
3	Vaitheswaran <i>et al.</i> , 2020	Descrever as experiências e necessidades dos cuidadores de pessoas idosas com demência durante a pandemia de COVID-19.
4	Cagnin <i>et al.</i> , 2020	Descrever o impacto da COVID-19 nos sintomas comportamentais das demências de pessoas idosas e os psicológicos em seus cuidadores, no primeiro mês da quarentena.
5	Llibre-Rodríguez <i>et al.</i> , 2021	Descrever as vivências dos cuidadores de pessoas com demência durante a pandemia de COVID-19, considerando a sobrecarga, as características do cuidado e outras variáveis.
6	Rusowicz; Pezdek; Szczepańska-Gieracha, 2021	Identificar as necessidades dos cuidadores de pessoas com Doença de Alzheimer durante a pandemia de COVID-19.
7	Karagiozi <i>et al.</i> , 2021	Comparar os efeitos das intervenções psicoeducativas (online <i>versus</i> presencial) junto aos cuidadores.
8	Macchi <i>et al.</i> , 2021	Avaliar o efeito da COVID-19 em pacientes com doenças neurodegenerativas e seus cuidadores, considerando os cuidados neuropaliativos ambulatoriais.
9	Cohen <i>et al.</i> , 2021	Avaliar o impacto da COVID-19 no trabalho dos cuidadores informais, considerando fatores socioeconômicos, demográficos, intensidade de cuidado e carga de cuidado.
10	Borelli <i>et al.</i> , 2021	Avaliar o impacto da pandemia de COVID-19 nos sintomas neuropsiquiátricos e no cotidiano de indivíduos que vivem com demências e seus cuidadores.
11	Altieri; Santangelo, 2021	Avaliar o impacto da COVID-19 na vida dos cuidadores de pessoas com demências, considerando a sintomatologia depressiva, ansiedade, capacidade de resiliência e sobrecarga de trabalho.
12	Cravello <i>et al.</i> , 2021	Avaliar o efeito da intervenção de apoio familiar no trabalho de cuidadores durante a pandemia de COVID-19.
13	Russo <i>et al.</i> , 2021	Avaliar o impacto da COVID-19 na vida dos idosos e seus cuidadores após 8 semanas de isolamento obrigatório, considerando o bem-estar e sintomas comportamentais.
14	Yilmaz <i>et al.</i> , 2021	Avaliar o impacto da COVID-19 na vida de pessoas com Doença de Alzheimer e no trabalho de seus cuidadores durante o período de 60 dias em quarentena.

(conclusão)

Nº	Autor e ano	Objetivo do Estudo
15	Maggio <i>et al.</i> , 2021	Avaliar o efeito da COVID-19 no trabalho de cuidadores de pessoas com Doença de Alzheimer.
16	Tam; Dosso; Robillard, 2021	Descrever as experiências e necessidades de pessoas com demências e seus cuidadores durante a pandemia de COVID-19.
17	Richards <i>et al.</i> , 2022	Avaliar o impacto da COVID-19 na vida de idosos com Alzheimer e seus cuidadores, considerando a atividade de sono.
18	Rotondo <i>et al.</i> , 2022	Avaliar o impacto da COVID-19 no trabalho de cuidadores considerando estresse e qualidade de vida. Avaliar os efeitos do teleatendimento psicológico em cuidadores de pessoas com demências.
19	Rodríguez-Mora; Guirola; Mestre, 2022	Avaliar o impacto da COVID-19 no trabalho de cuidadores familiares e profissionais, considerando a sobrecarga e o bem-estar emocional.
20	Nikolaidou <i>et al.</i> , 2022	Verificar o impacto da pandemia nas funções emocionais, pensamentos negativos e na capacidade de adaptação dos cuidadores de pessoas idosas com demências.
21	Bao <i>et al.</i> , 2022	Avaliar o impacto da COVID-19 na vida de cuidadores familiares de pessoas com demências, considerando o estado psicológico, a carga de trabalho, o nível de atividade física, o sono e as interações sociais.
22	Britt <i>et al.</i> , 2022	Descrever as vivências de pessoas com demências e seus cuidadores durante o distanciamento social da COVID-19, no que tange às práticas religiosas e espirituais.
23	Cha <i>et al.</i> , 2022	Avaliar o efeito do tratamento nomeado <i>Care to Plan</i> na vida de cuidadores familiares de pessoas com demências.
24	Stefano <i>et al.</i> , 2022	Avaliar o efeito do teleatendimento psicológico na vida de cuidadores de pessoas com Alzheimer durante a pandemia de COVID-19, considerando a carga de trabalho, o humor e sintomas pós-traumáticos.
25	Corallo <i>et al.</i> , 2023	Avaliar o impacto da COVID-19 nos sintomas cognitivos e neuropsiquiátricos de pessoas com demências e no trabalho de seus cuidadores.
26	Damian <i>et al.</i> , 2023	Avaliar o impacto da COVID-19 no trabalho de cuidadores familiares de pessoas com demências considerando os seis primeiros meses da pandemia de COVID-19.
27	Yan <i>et al.</i> , 2023	Descrever as vivências e práticas de cuidado dos cuidadores familiares de pessoas com demências durante a pandemia de COVID-19.
28	Lloyd <i>et al.</i> , 2023	Descrever as vivências de cuidadores de pessoas com Doença de Alzheimer na pandemia de COVID-19.
29	Van Hout <i>et al.</i> , 2023	Descrever as experiências de cuidadores durante a pandemia de COVID-19, considerando a carga de trabalho e sintomas de ansiedade.
30	Hicks <i>et al.</i> , 2023	Descrever as experiências de cuidadores familiares durante a pandemia de COVID-19, considerando as tecnologias e local de moradia.
31	Neumann <i>et al.</i> , 2023	Avaliar o impacto da COVID-19 na vida de pessoas com demências, seus cuidadores e profissionais de saúde.
32	Lancashire <i>et al.</i> , 2023	Avaliar o impacto da COVID-19 no trabalho de cuidadores de pessoas com demências, considerando o estresse.

Fonte: Elaboração própria, 2024.

Os objetivos revisados apontam para três grandes categorias: o impacto da COVID-19 no trabalho dos cuidadores (estudos nº 1, 2, 4, 5, 8, 9, 10, 11, 13, 14, 15, 17, 18, 19, 21, 25, 26, 31 e 32) ou, mesmo sem ser o enfoque principal do trabalho, o impacto da pandemia na vida das pessoas idosas com demências (estudos nº 1, 2, 4, 8, 10, 13, 14, 17 e 31); as

vivências e necessidades que os cuidadores vivenciaram diante das medidas protetivas para evitar o adoecimento na pandemia (estudos nº 3, 5, 6, 16, 22, 27, 28, 29 e 30); e, efeitos de intervenções direcionadas aos cuidadores (estudos nº 7, 12, 18, 20, 23 e 24).

Os estudos foram conduzidos por diferentes estratégias metodológicas. Desse modo, a análise dos materiais e métodos, seus principais resultados e as limitações de cada estudo são apresentados no quadro 03.

Quadro 04: Análise do desenho metodológico, seus principais resultados e limitações da pesquisa. Rio de Janeiro, 2024.

(continua)

Nº	Autor e Ano	Desenho Metodológico	Principais Resultados	Limitações da Pesquisa
1	Boutoleau-Bretonnière <i>et al.</i> , 2020	<p>Tipo de estudo: estudo de coorte;</p> <p>Participantes: 76 cuidadores e 76 idosos com demências (DFT ou DA);</p> <p>Instrumento de avaliação: -NPI-Q.</p>	<p>Somente 8 idosos com DFT com variante comportamental e 10 idosos com DA demonstraram mudanças neuropsiquiátricas durante o confinamento.</p> <p>36 cuidadores relataram um aumento na sobrecarga de trabalho, no entanto, não houve diferença entre os grupos (cuidadores de DA e cuidadores DFT).</p> <p>22 cuidadores de pessoas idosas com demência DFT observaram que o aumento da sobrecarga de trabalho era independente das mudanças comportamentais.</p> <p>Já os cuidadores de DA informam a sobrecarga em decorrência do aumento dos sintomas neuropsiquiátricos.</p>	<p>Não foi aplicado instrumento de avaliação para investigar a sobrecarga do cuidador.</p> <p>Não se sabe dados de alterações neuropsiquiátricas, antes da época da pandemia.</p>
2	Cohen <i>et al.</i> , 2020	<p>Tipo de estudo: estudo de coorte;</p> <p>Participantes: 80 cuidadores familiares e 80 pessoas com demências;</p> <p>Instrumentos de avaliação cuidador: - Questões para avaliar ansiedade e estresse e uma escala visual analógica para identificar a sobrecarga de trabalho.</p>	<p>Metade dos participantes cuidadores informaram aumento da ansiedade durante o confinamento da COVID-19 com suspensão dos serviços de reabilitação para levar os idosos.</p> <p>Houve aumento de sobrecarga do cuidador, especialmente para idosos na fase avançada da demência com índices de maior estresse familiar após 4 semanas da pandemia em comparação a antes da pandemia, em especial para cuidadores de familiares em estágios mais avançados da demência.</p>	<p>Tamanho amostral, ausência de acompanhamento longitudinal, ausência de instrumento padronizado de avaliação</p>
3	Vaitheswaran <i>et al.</i> , 2020	<p>Tipo de estudo: estudo qualitativo;</p> <p>Participantes: 31 cuidadores familiares de pacientes com demências;</p> <p>Instrumento de avaliação: entrevista.</p>	<p>As experiências vivenciadas pelos cuidadores foram pautadas na preocupação em proteger os seus parentes e em manter as medidas que evitavam o adoecimento (higienização das mãos, uso de máscaras e distanciamento físico).</p> <p>Os cuidadores percebiam que os idosos não conseguiriam manter os cuidados em caso de hospitalização por COVID-19.</p>	<p>Tamanho amostral.</p> <p>Não foram recrutados participantes sem contato telefônico.</p>

(continua)

Nº	Autor e Ano	Desenho Metodológico	Principais Resultados	Limitações da Pesquisa
			<p>Ainda observaram mudanças comportamentais nos idosos e dificuldade em manter o idoso engajado em atividades.</p> <p>Os cuidadores tiveram que modificar suas rotinas nesse período, com mudanças na dieta e na atividade física e muitos informaram desenvolver problemas de saúde mental.</p> <p>Como necessidade, os cuidadores sugeriram vários métodos para suporte durante a pandemia, como o uso de vídeo consultas, suporte por telefone e visitas presenciais na clínica para atender às suas necessidades.</p>	
4	Cagnin <i>et al.</i> , 2020	<p>Tipo de estudo: estudo de coorte;</p> <p>Participantes: 4.913 cuidadores familiares de pessoas com demências;</p> <p>Instrumento: entrevista por contato telefônico.</p>	<p>Os cuidadores relataram que os sintomas das pessoas idosas que mais se agravaram foram: irritabilidade, apatia, agitação e ansiedade. As alterações comportamentais que surgiram como novas foram: distúrbio de sono e irritabilidade. Isso repercutiu em estresse e aumento de sobrecarga dos cuidadores no primeiro mês da quarentena.</p> <p>Os cuidadores relataram sentimentos de ansiedade, desesperança, depressão, irritabilidade e abandono, independente do estágio da demência que a pessoa idosa apresentava.</p>	<p>Ausência de instrumento padronizado de avaliação neuropsiquiátrica;</p> <p>Ausência de informações sobre a gravidade do adoecimento dos pacientes e sobre o uso de medicação para controle das alterações comportamentais;</p> <p>A possível influência do estado emocional e nível de sofrimento dos cuidadores no momento de responderem o questionário de entrevista.</p>
5	Llibre-Rodríguez <i>et al.</i> , 2021	<p>Tipo de estudo: estudo observacional prospectivo;</p> <p>Participantes: 160 Cuidadores e 160 pessoas com demências;</p> <p>Instrumento de avaliação da pessoa idosa com demência:</p> <ul style="list-style-type: none"> - COGSCORE; - MEEM. 	<p>Os cuidadores vivenciaram maior estresse e sobrecarga durante a pandemia e a necessidade de uma ação coordenada nas estratégias do sistema nacional de saúde, dirigida às pessoas com demência e aos seus cuidadores.</p> <p>Não houve associação entre sobrecarga dos cuidadores e a idade/nível educacional dos idosos com demências.</p> <p>O sexo feminino foi associado à maior sobrecarga do cuidador, assim como o estágio do</p>	<p>Recorte temporal porque estava em uma época com um número baixo de adoecimento por COVID-19;</p> <p>Não foram consideradas aspectos envolvidos no cuidar (conflitos intrafamiliares, personalidade, condições de saúde prévias e estratégias de enfrentamento).</p>

(continua)

Nº	Autor e Ano	Desenho Metodológico	Principais Resultados	Limitações da Pesquisa
		Instrumento de avaliação cuidador: - SRQ-15; - ZBI.	adoecimento (quanto mais avançado, maior sobrecarga) e presença dos sintomas neuropsiquiátricos e comportamentais da demência. Aqueles que interromperam o trabalho para cuidar do idoso e o medo do futuro incerto e da possibilidade de o idoso adoecer por COVID-19, apresentaram maior sobrecarga de trabalho.	
6	Rusowicz; Pezdek; Szczepańska-Gieracha, 2021	Tipo de estudo: estudo observacional; Participantes: 85 cuidadores familiares de pessoas com DA; Instrumentos de avaliação: - Questionário sobre situação de vida do cuidador e informações relacionadas a necessidade do cuidado diário; - PSS.	As maiores necessidades foram: rede de apoio para prestar cuidados ao idoso caso o cuidador adoça com COVID-19, ter suporte para o cuidado enquanto ele estivesse na atividade de trabalho e receber apoio psicológico profissional. Com isso, vivenciaram altos níveis de estresse.	Tamanho amostral; Ausência de outros instrumentos padronizados de avaliação para identificar a sobrecarga; Estratégia metodológica adotada (não foi feito estudo longitudinal).
7	Karagiozi <i>et al.</i> , 2021	Tipo de estudo: ensaio clínico randomizado; Participantes: 71 cuidadores; 71 cuidadores familiar ou não de pessoas com demências; Intervenções: -Programa de educação psicoeducativa online <i>versus</i> programa de educação psicoeducativa presencial. Instrumentos de avaliação: - BAI; - BDI-II; - ZBI.	Não foram encontradas diferenças significativas entre os grupos on-line e presencial, uma vez que ambas reduziram ansiedade, depressão e sobrecarga de trabalho.	Tamanho amostral Homogeneidade da amostra (todos os participantes eram de um centro dia)
8	Macchi <i>et al.</i> , 2021	Tipo de estudo: estudo qualitativo;	O efeito da COVID-19 se relacionou a quatro aspectos principais: dificuldade em manter prestação de cuidados de saúde e outros serviços	Falta de diversidade em relação à raça, etnia e escolaridade nos cuidadores participantes.

(continua)

Nº	Autor e Ano	Desenho Metodológico	Principais Resultados	Limitações da Pesquisa
		<p>Participantes: 90 cuidadores (não especificado se familiar ou profissional) e 108 pessoas com DA, Parkinson e doenças relacionadas (doenças neurodegenerativas);</p> <p>Instrumento de avaliação da pessoa idosa com demência:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Escala de impressão global; - Escala de Hoehn e Yahr; - ICC; - PPS; - HADS; - MoCA; - UPDRS III; - ECP; <p>Instrumento de avaliação cuidador:</p> <ul style="list-style-type: none"> - ZBI; - HADS; 	<p>de apoio; aumento das necessidades sintomáticas e psicossociais; aumento da sobrecarga do cuidador; limitações dos contatos via tecnologia quando comparado ao contato presencial. Tais aspectos eram interconectados.</p>	
9	Cohen <i>et al.</i> , 2021	<p>Tipo de estudo: estudo exploratório;</p> <p>Participantes: 834 cuidadores informais de pessoas com qualquer tipo de condição de saúde ou declínio cognitivo; somente cuidadores</p> <p>Instrumento de avaliação:</p> <ul style="list-style-type: none"> - DASS-21 	<p>A maioria era do sexo masculino com a idade média de 34 anos (DP 9,8).</p> <p>A intensidade do cuidado aumentou (55,7%), assim como a sobrecarga de cuidado (53,1%) desde o início da pandemia de COVID-19, no entanto, não foram diferenças estatisticamente significativas.</p> <p>A maioria das pessoas idosas que recebiam cuidados (53%) vivia em casa ou apartamento próprio, 40% viviam com o cuidador informal e 6% viviam em instituições de longa permanência.</p>	<p>Tamanho amostral e proporção quanto ao sexo dos participantes;</p> <p>Recorte temporal (4 meses da pandemia);</p> <p>Tipo de estudo (transversal) que impede o acompanhamento dos participantes à medida que permanece a pandemia;</p> <p>Não foram recrutados participantes sem acesso à internet.</p>
10	Borelli <i>et al.</i> , 2021	<p>Tipo de estudo: estudo transversal;</p> <p>Participantes: 58 cuidadores familiares e 58 pessoas com demências;</p>	<p>Os sintomas comportamentais estavam presente em 48,3% dos participantes, especialmente a apatia/depressão (24,1%). O declínio funcional foi relatado em 34,5% da amostra dos participantes</p>	<p>Sem usar instrumento padronizado de avaliação para categorizar os participantes;</p> <p>Não foi possível mensurar o impacto do isolamento entre</p>

(continua)

Nº	Autor e Ano	Desenho Metodológico	Principais Resultados	Limitações da Pesquisa
		Instrumento de avaliação da pessoa idosa com demência: - FAQ; - NPI-Q; - MEEM; Instrumento de avaliação cuidador: - BAI; - BDI; - ZBI.	(com deficiências cognitivas e sem deficiências cognitivas). Os cuidadores que apresentavam piores resultados em sobrecarga e ansiedade eram os que davam apoio àqueles com deficiências cognitivas.	aqueles altamente dependentes (estágio avançado da demência).
11	Altieri; Santangelo, 2021	Tipo de estudo: estudo transversal; Participantes: 84 cuidadores familiares e profissionais de pessoas com demências; Instrumentos de avaliação: - HADS; - ERA; - CBI;	Os cuidadores com maior sobrecarga de trabalho cuidavam dos idosos mais dependentes funcionalmente e apresentaram menor capacidade de resiliência. Aqueles com maior capacidade de resiliência apresentaram maiores níveis de ansiedade durante o <i>lockdown</i> . Não houve diferença estatisticamente significativa entre depressão, ansiedade, resiliência e sobrecarga de trabalho.	Tipo de estudo; Tamanho amostral não representa a população; Não foi avaliada cognição e personalidade, o que pode ter interferido nas respostas.
12	Cravello <i>et al.</i> , 2021	Tipo de estudo: estudo longitudinal; Participantes: 34 cuidadores familiares e 34 pacientes com demências; Instrumento de avaliação da pessoa idosa com demência: - MEEM; - NPI-Q; - Escalas de Atividades Instrumentais e Básicas da Vida Diária, Instrumento de avaliação cuidador: -ZBI.	Os cuidadores receberam apoio familiar durante a pandemia de COVID-19 e, por isso, mesmo com a piora do quadro funcional (sobretudo em atividades de vida diária básicas) dos pacientes com demência, os cuidadores apresentaram diminuição na sobrecarga de trabalho.	Tamanho amostral; A forma de coletar os dados nos dois momentos da pesquisa; Ausência de avaliação cognitiva; Ausência de grupo controle.
13	Russo <i>et al.</i> , 2021	Tipo de estudo: estudo transversal; Participantes: 119 cuidadores familiares e 119 pacientes com demências; Cuidadores familiares e pacientes;	Em 67% dos casos, o cuidador principal era familiar. Foi observado um aumento de ansiedade, insônia, depressão, perambulação e aumento do uso de psicofármacos. O aumento desses sintomas se deu mais entre os pacientes com	Tamanho amostral; Tipo de estudo; Ausência de instrumento padronizado de avaliação.

(continua)

Nº	Autor e Ano	Desenho Metodológico	Principais Resultados	Limitações da Pesquisa
		Instrumentos de avaliação: formulário eletrônico.	demência em estágio inicial, se comparados aos participantes com demência severa. Durante a pandemia, houve aumento significativo na sobrecarga de trabalho dos cuidadores, independente do estágio da doença. Além disso, houve piora na percepção de saúde e do bem-estar.	
14	Yilmaz <i>et al.</i> , 2021	Tipo de estudo: estudo transversal; Participantes: 54 cuidadores familiares e 5 pacientes com DA; Instrumento de avaliação: questionário elaborado pelos pesquisadores com dados sociodemográficos, duração da DA e investigação da percepção dos cuidadores sobre a DA e sobrecarga de trabalho.	Dos cuidadores, 50% sentiram que não encontravam tempo para si e tiveram percepção de piora no estado de saúde. Estavam mais sobrecarregados, irritados e com desesperança sobre os pacientes.	Tamanho amostral; Forma de coleta de dados (ligação telefônica); Ausência de informações sobre medicações das pessoas com DA.
15	Maggio <i>et al.</i> , 2021	Tipo de estudo: estudo transversal; Participantes: 84 cuidadores (não especificaram se era familiar ou profissional) de pessoas com DA; Instrumentos de avaliação: - PSS; - COPE-NVI; - CBI; - SF-12.	Os cuidadores apresentaram alta percepção de estresse e baixa qualidade de vida. Os cuidadores usavam estratégias de enfrentamento que não eram compatíveis com a percepção de saúde e com a qualidade de vida, pois tinham dificuldade em resolver problemas, em ter atitudes positivas e buscar por apoios o que compromete a sua percepção de saúde.	Tamanho amostral; Ausência de informações sobre os cuidadores que não tem familiaridade com dispositivos tecnológicos; Tipo de desenho de estudo (transversal); Ausência de informações a respeito da sobrecarga do cuidador antes da pandemia.
16	Tam; Dosso; Robillard, 2021	Tipo de estudo: estudo transversal; Participantes: 395 cuidadores (sem especificação se profissional ou familiar) e 22 pacientes com demências;	Cuidadores vivenciaram preocupações pela impossibilidade de poder visitar seus parentes durante o período de distanciamento físico, aumentando o nível de estresse e sensação de solidão. A tecnologia foi o recurso adotado para suprir as necessidades dos cuidadores, uma vez que possibilitava a conexão social com os entes.	Tipo do desenho do estudo (transversal);

(continua)

Nº	Autor e Ano	Desenho Metodológico	Principais Resultados	Limitações da Pesquisa
		Instrumento utilizado: inquérito sobre necessidades de informações e recursos, estratégias de cuidados, saúde mental e bem-estar e uso de tecnologias.		
17	Richards <i>et al.</i> , 2022	<p>Tipo de estudo: estudo qualitativo;</p> <p>Participantes: 14 cuidadores (familiares e enfermeiros) de pacientes com demências;</p> <p>Instrumento utilizado: entrevistas por telefone.</p>	<p>Os cuidadores descreveram que idosos apresentaram múltiplos distúrbios do sono. Os sintomas de agitação noturna se mantiveram ou pioraram, sendo necessário o uso de medicações e intervenções não farmacológicas (cuidado com o horário de dormir, por exemplo).</p> <p>Os cuidadores reportaram menor tempo para o autocuidado com impactos sobre a autopercepção de saúde.</p>	<p>Os participantes não foram divididos pelo estágio da doença; A forma de coletar os dados pode ter interferido nos resultados pelo viés de memorização.</p>
18	Rotondo <i>et al.</i> , 2022	<p>Tipo de estudo: estudo longitudinal;</p> <p>Participantes: 48 cuidadores, sendo que 13 desistiram do estudo.</p> <p>Intervenção:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Grupo 1: 23 cuidadores com intervenção focada no cuidador: o acompanhamento era para investigar o estado de saúde da pessoa com demência e as reações emocionais, estresse e qualidade de vida do cuidador. - Grupo 2: 25 cuidadores com intervenção focada no paciente: o acompanhamento era para saber sobre o estado de saúde do paciente, sem investigar sobre o cuidador. <p>Instrumento de avaliação da pessoa idosa com demência:</p> <ul style="list-style-type: none"> - MEEM; <p>Instrumentos de avaliação cuidador:</p> <ul style="list-style-type: none"> - NPI; 	<p>Não houve alteração significativa na sobrecarga de trabalho e percepção de qualidade de vida antes e após a intervenção.</p> <p>Houve uma diminuição nos resultados relacionados à qualidade de vida e o aumento do nível de estresse.</p>	<p>Perda amostral;</p> <p>Ausência da análise das variáveis que podem interferir nos resultados (número de membros da família, condição social, situação econômica, entre outros).</p>

(continua)

Nº	Autor e Ano	Desenho Metodológico	Principais Resultados	Limitações da Pesquisa
		<ul style="list-style-type: none"> - ZBI; - AC-QoL; - IES; 		
19	Rodríguez-Mora; Guirola; Mestre, 2022	<p>Tipo de estudo: estudo transversal;</p> <p>Participantes: 60 cuidadores (informais e formais) de pacientes com Doença de Alzheimer;</p> <p>Instrumentos de avaliação:</p> <ul style="list-style-type: none"> - ZBI; - IDATE; - BDI-II. 	<p>Na pandemia, as mudanças na rotina de cuidado e no apoio social foram preditores de sobrecarga e sofrimento emocional em cuidadores informais e profissionais.</p> <p>Ambos os grupos relataram maior tristeza, preocupação e estresse, sem influência estatisticamente significativa para a sobrecarga de trabalho.</p> <p>Os cuidadores informais relataram maior sobrecarga, ansiedade e depressão, se comparados aos profissionais. Já os profissionais informaram que a mudança na rotina gerava maior tensão em decorrência da falta de apoio social e por isso, estavam associadas ao maior nível de estresse.</p>	<p>Tamanho amostral;</p> <p>Tipo de desenho de estudo (transversal);</p> <p>A coleta de dados se refere a uma autopercepção e, por isso poderiam ter medidas mais objetivas para identificar a cognição e o comportamento;</p> <p>Não foram avaliadas as variáveis relacionadas ao trabalho dos cuidadores como o relacionamento entre cuidadores e/ou cuidador-pessoa cuidada.</p>
20	Nikolaidou <i>et al.</i> , 2022	<p>Tipo de estudo: ensaio clínico randomizado;</p> <p>Participantes: 303 participantes (138 no grupo de controle de adultos não cuidadores; 165 no grupo experimental de cuidadores de demência);</p> <p>Grupo controle 138 (117 mulheres e 21 homens); Grupo experimental que participaram do grupo de apoio 76 (56 mulheres e 14 homens); Grupo experimental que não participaram do grupo de apoio 89 (75 mulheres e 14 homens);</p> <p>Instrumentos de avaliação aplicados:</p> <ul style="list-style-type: none"> - BAI; 	<p>Durante o período de quarentena, os cuidadores com demência apresentaram mais dificuldades no manejo emocional, principalmente no que diz respeito aos sintomas de estresse, em comparação ao grupo controle. Não houve diferenças estatisticamente significativa para as médias de pensamentos negativos sobre a pandemia, bem como nas competências de adaptação, tanto nos cuidadores com demência do grupo de apoio como no grupo controle, de acordo com os seus autorrelatos.</p> <p>No grupo de apoio, os cuidadores foram mais capazes de gerir as suas emoções de acordo com os seus autorrelatos, mas aumentaram a agonia e a solidão.</p>	<p>Não pareamento da amostra e a escolaridade pode ter tido influência nos resultados;</p> <p>A utilização de autorrelato como medida de resultado;</p> <p>Ausência de comparação de cuidadores com demência com outras populações cuidadoras.</p>

(continua)

Nº	Autor e Ano	Desenho Metodológico	Principais Resultados	Limitações da Pesquisa
21	Bao <i>et al.</i> , 2022	<p>Tipo de estudo: estudo de coorte;</p> <p>Participantes: 177 cuidadores principal (não necessariamente familiar) e 177 pacientes com demências;</p> <p>Instrumentos de avaliação da pessoa idosa com demência:</p> <ul style="list-style-type: none"> - MEEM; - MoCA; - NPI-Q; <p>Instrumentos de avaliação cuidador:</p> <ul style="list-style-type: none"> - ZBI; - GAD-7; - PHQ-9; - PSQI; 	<p>Os cuidadores apresentaram piora na sobrecarga de trabalho assim como piora nos sintomas de ansiedade e na percepção sobre a saúde. O isolamento social, a inatividade física e os distúrbios do sono após o confinamento por pelo menos 12 meses foram significativamente relacionados ao aumento da sobrecarga do cuidador e à piora dos estados psicológicos dos cuidadores de pessoas com Doença de Alzheimer, Comprometimento cognitivo leve e demência por Corpos de Lewy, especialmente entre os cuidadores de comprometimento cognitivo leve.</p>	<p>Tamanho amostral; Não foram recrutados indivíduos para grupo controle.</p>
22	Britt <i>et al.</i> , 2022	<p>Tipo de estudo: estudo qualitativo;</p> <p>Participantes: 11 cuidadores familiares e profissionais e 11 pacientes com demências;</p> <p>Instrumento utilizado: entrevistas.</p>	<p>Os cuidadores continuaram as práticas individuais e iniciaram práticas religiosas e espirituais virtuais que melhoraram a sua capacidade de lidar com a situação. No entanto, as práticas organizadas religiosas e espirituais não estavam disponíveis para aqueles com demências, mas eles usaram a oração e leram textos religiosos que melhoraram visivelmente o seu humor. A partilha, por parte dos profissionais de saúde, dos recursos religiosos e espirituais individuais e comunitários disponíveis para as díades demências-cuidador, poderia diminuir a ansiedade e a agitação, melhorando ao mesmo tempo a sua capacidade de lidar com o aumento do isolamento.</p>	<p>Tamanho amostral; Viés de memória; Falta de representatividade religiosa.</p>
23	Cha <i>et al.</i> , 2022	<p>Tipo de estudo: descritivo longitudinal</p> <p>Participantes: 20 Cuidadores familiares de pacientes com demências submetidos ao <i>Care to Plan</i>;</p>	<p>Os resultados quantitativos sugeriram que 85% dos cuidadores indicaram que o <i>Care to Plan</i> era útil e 90% recomendariam o <i>Care to Plan</i> a alguém numa situação semelhante. O programa foi adequado para atender as necessidades e demandas dos cuidadores uma vez que permitia o acesso dos participantes aos</p>	<p>Amostra não era diversificada; O estudo era um piloto; Viés de desejabilidade social (isto é, onde um participante pode subnotificar respostas indesejáveis às perguntas da entrevista).</p>

(continua)

Nº	Autor e Ano	Desenho Metodológico	Principais Resultados	Limitações da Pesquisa
		Instrumentos de avaliação cuidador: - CES-D.	recursos que os auxiliaria e diminuiria a sobrecarga. Por outro lado, os cuidadores ficaram frustrados com a falta de variedade de opções que o programa poderia ofertar. Além disso, o <i>Care to plan</i> não era acessível aos que tem pouco acesso aos meios digitais.	
24	Stefano <i>et al.</i> , 2022	Tipo de estudo: ensaio clínico randomizado; Participantes: 20 cuidadores familiares de pacientes com DA; Instrumentos de avaliação cuidador: - CBI; - SAS; - SDS; - IES-R; - CNA.	Embora o grupo intervenção mostrasse uma vulnerabilidade peculiar ao estresse pós-traumático, eles mostraram aumento do bem-estar imediatamente após o telefonema. No entanto, este benefício desapareceu seis meses depois, juntamente com a segunda onda de infecção, provavelmente devido à “fase de exaustão” na “Síndrome de Adaptação Geral”. Esta tendência pode sugerir um papel benéfico, mas não solucionador, de um telefone-imediato sobre a carga dos cuidadores de pacientes com DA em fase inicial durante a pandemia.	Tamanho amostral; Ausência de análise na interferência dos fatores ambientais.
25	Corallo <i>et al.</i> , 2023	Tipo de estudo: estudo transversal; Participantes: 28 cuidadores e 28 pacientes com demências; Instrumentos de avaliação da pessoa idosa com demência: - MIF; - CDR; - NPI-Q; - HAM-A; - GDS; - EQ-5D; - MEEM; Instrumentos de avaliação cuidador: - ZBI; - BDI-II	Foram encontradas diferenças significativas em todas as variáveis clínicas (qualidade de vida, ansiedade e sobrecarga de trabalho) do grupo de cuidadores. Os resultados mostraram uma relação significativa no escore de qualidade de vida entre os grupos de pacientes e cuidadores. Os resultados deste estudo destacaram a importância de manter relacionamentos significativamente eficazes durante o período de internação de pacientes internados em enfermarias COVID.	Tamanho amostral; Não foram recrutados indivíduos para grupo controle. Risco de viés pelo formato de coleta dos dados; Não foi realizada avaliação cognitiva na segunda coleta de dados.
26	Damian <i>et al.</i> , 2023	Tipo de estudo: estudo prospectivo e longitudinal;	A maioria dos participantes era do sexo feminino, em torno de 55 anos, residente em zona urbana,	Tamanho amostral não permite generalização dos dados;

(continua)

Nº	Autor e Ano	Desenho Metodológico	Principais Resultados	Limitações da Pesquisa
		<p>Participantes: 110 cuidadores informais pessoas com demências (exceto Corpos de Levy) no início do estudo, dos quais 96 continuaram para a segunda fase e 78 seguiram para a última fase.</p> <p>Instrumentos de avaliação utilizados:</p> <ul style="list-style-type: none"> - MBI-GS; - HAM-A; - HAM-D; - WHOQOL; - PSQI; - Escala de medo da COVID-19: foi desenvolvida por um grupo de pesquisadores no Irã para medir o medo da COVID-19 usando 7 perguntas com 5 respostas possíveis; - ZBI. 	<p>casada, com filhos. Partilhavam as suas responsabilidades com outros dois ou três cuidadores.</p> <p>Mais da metade (50,9%) relataram ansiedade leve a moderada no início do estudo, e 27,3% relataram ansiedade significativa, sem alterações ao longo dos seis meses; 25% relataram depressão moderada a grave no início, e muitos relataram uma diminuição na qualidade de vida, má qualidade do sono, apesar de reduzir o medo de se infectar por COVID-19.</p>	<p>Coleta de dados feita via telefone.</p>
27	Yan <i>et al.</i> , 2023	<p>Tipo de estudo: estudo qualitativo exploratório multicêntrico;</p> <p>Participantes: 64 cuidadores familiares de pacientes com demências;</p> <p>Instrumentos de avaliação: entrevista semiestruturada;</p>	<p>A experiência da COVID-19 revelou problemas para as pessoas que necessitam cuidados de longa duração.</p> <p>Os desafios da comunicação entre os cuidadores, familiares e outros profissionais, a perda dos apoios habituais de prestação de cuidados e as instabilidades políticas que modificaram as rotinas, aumentaram a carga dos cuidadores e reduziram a confiança destes nos serviços de saúde.</p> <p>O estudo aponta que, para melhorar a comunicação era importante ter diretrizes sobre esta temática para os cuidadores a fim de melhorar a confiança e vínculo deste com as pessoas idosas; os políticos deveriam reduzir a burocratização para o acesso aos serviços de saúde, especialmente o hospitalar, assim como expandir a prática de telemedicina.</p>	<p>Tamanho amostral; Sem capacidade de fazer comparação entre os cuidadores de diferentes estados.</p>

(continua)

Nº	Autor e Ano	Desenho Metodológico	Principais Resultados	Limitações da Pesquisa
28	Lloyd <i>et al.</i> , 2023	<p>Tipo de estudo: estudo transversal;</p> <p>Participantes: 267 cuidadores primários (não necessariamente familiar) de pacientes com demências;</p> <p>Instrumento de avaliação: - K6.</p>	<p>As mulheres cuidadoras relataram necessitar de assistência nas responsabilidades de cuidar, enquanto os homens cuidadores necessitavam de assistência com recursos de saúde e sociais. Cuidadores homens relataram sofrimento psicológico em maior proporção se comparado às cuidadoras mulheres.</p> <p>Houve diferenças significativas nos recursos necessários e no sofrimento psicológico de mulheres e homens que cuidaram de pessoas com demências durante a pandemia de COVID-19.</p>	<p>Tamanho amostral não permite generalização dos dados;</p> <p>Tipo de estudo (transversal), sem poder acompanhar as vivências ao longo do tempo;</p> <p>Não foram avaliadas as necessidades sociais e de saúde dos cuidadores antes da pandemia.</p>
29	Van Hout <i>et al.</i> , 2023	<p>Tipo de estudo: estudo transversal;</p> <p>Participantes: 77 cuidadores familiar de pacientes com demências;</p> <p>Instrumentos de avaliação utilizados: - GAD-7; - ZBI; - AAQ-II; - EACQ.</p>	<p>A maioria dos participantes eram cônjuges do sexo feminino e moravam com o paciente.</p> <p>Em média, cuidaram por 53 meses e quase metade tinha doença de Alzheimer (43%). 42% apresentaram sintomas mínimos de ansiedade, enquanto 39% demonstraram sintomas leves e 8% e 12% dos participantes demonstraram sintomas moderados e graves, respectivamente.</p> <p>Aos que apresentavam alta percepção de sobrecarga de trabalho, tiveram significativamente maiores sintomas de ansiedade.</p>	<p>Resultados podem ter sido influenciados pelo estresse adicional que a pandemia trouxe aos cuidadores;</p> <p>A medida utilizada AAQ-II pode não ser a melhor opção para verificar se o cuidador evita determinadas atividades pois o sofrimento psicológico pode influenciar no desempenho do cuidador.</p> <p>Não houve amostra diversificada, o que impede generalização dos dados;</p> <p>Tamanho amostral;</p> <p>Tipo de estudo (transversal).</p>
30	Hicks <i>et al.</i> , 2023	<p>Tipo de estudo: estudo de coorte;</p> <p>Participantes: 42 cuidadores familiares de pacientes com demências;</p> <p>Instrumentos de avaliação: Não se aplica</p>	<p>As tecnologias digitais serviram como facilitadoras da inclusão social, permitindo aos cuidadores evitarem o isolamento, aumentar o senso de solidariedade e acessar os recursos para se manterem informados.</p> <p>As tecnologias digitais envolveram os cuidadores em atividades sociais e culturais e forneceram apoio e independência para eles desempenharem os seus papéis.</p>	<p>Amostra não representativa da população de cuidadores especialmente em relação à etnia e cultura.</p>

Nº	Autor e Ano	Desenho Metodológico	Principais Resultados	(conclusão) Limitações da Pesquisa
			<p>Tais resultados foram semelhantes entre os cuidadores que residiam com a pessoa com demência e aqueles que não residiam no mesmo ambiente.</p> <p>No entanto, essas experiências não eram universais, pois os cuidadores discutiam alguns desafios para a inclusão tecnológica: falta de literacia digital e acessibilidade.</p>	
31	Neumann <i>et al.</i> , 2023	<p>Tipo de estudo: estudo descritivo, com abordagem quanti-qualitativo;</p> <p>Participantes: 28 médicos, 17 cuidadores e 7 pacientes com demências;</p> <p>Instrumentos de avaliação da pessoa idosa com demência:</p> <ul style="list-style-type: none"> - GDS; - WHOQOL; <p>Instrumentos de avaliação cuidador:</p> <ul style="list-style-type: none"> - NPI-Q; - DASS-21. 	<p>Segundo os médicos, todos os aspectos do trabalho clínico foram afetados pela pandemia. Os cuidadores não perceberam um papel significativo da pandemia na progressão da doença dos pacientes, apesar dos muitos desafios enfrentados.</p> <p>Os pacientes descreveram um alto nível de consciência durante a pandemia.</p>	<p>Dificuldade dos entrevistados em compreenderem as perguntas;</p> <p>Amostra não generalizável;</p> <p>Viés de memória.</p>
32	Lancashire <i>et al.</i> , 2023	<p>Tipo de estudo: estudo longitudinal retrospectivo;</p> <p>Participantes: pessoas com DCL, DA e outras demências; cuidadores e ex-cuidadores (n=424); pessoas interessadas na saúde cerebral e indivíduos com risco de demência;</p> <p>Instrumento de avaliação: <i>survey</i> com dados sobre a pandemia, seus efeitos sobre a cognição, estratégia de enfrentamento, planos de cuidado e sobrecarga do trabalho.</p>	<p>Os cuidadores relataram estresse significativamente maior (25%) desde que as restrições da COVID-19 foram implementadas. A análise mostrou que os homens relataram menos aumento nos sintomas de estresse quando comparados às mulheres, mas aqueles acima de 65 anos tiveram menor sintoma se comparados aos mais jovens.</p>	<p>Coleta baseada em autorrelato;</p> <p>Não foram investigadas as funções cognitivas dos cuidadores;</p> <p>Não foram usados instrumentos padronizados de avaliação;</p> <p>Os resultados não permitem afirmar causalidade.</p>

Legenda: **AAQ-II:** Questionário de Aceitação e Ação; **AC-QoL:** *Adult Carer Quality of Life Questionnaire*; **BAI:** Inventário de Ansiedade de Beck; **BDI-II:** Inventário de Depressão de Beck-II; **CBI:** *Caregiver Burden Inventory* - versão italiana; **ICC:** Índice de Comorbidade de *Charlson*; **CDR:** Escala de avaliação Clínica da Demência; **CES-D:** Escala de depressão do *Center for Epidemiological Studies-Depression*; **CNA:** *Caregiver Need Assessment*; **COGSCORE:** *Community Screening Instrument for Dementia*; **COPE-NVI:** *Coping Orientation to the Problems Experienced (Italian version)*; **DA:** Doença de Alzheimer; **DASS-21:** escala de depressão, ansiedade e estresse – 21 itens; **DCL:** Demência de *Corpos de Lewy*; **DFT:** Demência Frontotemporal; **DP:** desvio padrão; **EACQ:** *Experiential Avoidance in Caregiving Questionnaire*; **ECP:** estimulação cerebral profunda; **EQ-5D:** Questionário de Qualidade de Vida; **ERA:** Escala de Resiliência para Adultos - versão italiana; **FAQ:** Questionário de Atividades Funcionais da Vida Diária de *Pfeffer*; **GAD-7:** Escala de Transtorno de Ansiedade Generalizada; **GDS:** Escala de Depressão Geriátrica; **HAM-A:** Escala de Avaliação de Ansiedade de *Hamilton*; **HAM-D:** Escala de Avaliação de Depressão de *Hamilton*; **HADS:** Escala hospitalar de ansiedade e depressão; **IDATE:** Questionário de Ansiedade Traço-Estado; **IES:** Escala de Impacto do Evento; **IES-R:** Escala de Impacto de Evento - revisado; **K6:** Escala de Estresse Psicológico de *Kessler*; **MBI-GS:** Inventário de *Burnout* de *Maslach* - Pesquisa Geral; **MEEM:** Mini Exame do Estado Mental; **MIF:** Medida de Independência Funcional; **MoCA:** Avaliação Cognitiva De *Montreal*; **NPI-Q:** Inventário Neuropsiquiátrico; **PHQ-9:** *Patient Health Questionnaire*; **PPS:** Escala de desempenho paliativo; **PSQI:** Índice de Qualidade do Sono de *Pittsburgh*; **PSS:** Escala de Estresse Percebido; **SAS:** Escala de autoavaliação de Ansiedade de *Zung*; **SDS:** Escala de Deficiência de *Sheehan*; **SF-12:** *Short Form Health Survey*; **SRQ-15:** *Self-Reporting Questionnaire*; **UPDRS III:** *Parkinson's Disease Rating Scale-III*; **WHOQOL:** *World Health Organization Quality of Life* - versão reduzida; **ZBI:** Inventário de Sobrecarga de *Zarit*;

Fonte: Elaboração própria, 2024.

Chama a atenção os instrumentos utilizados para medir os desfechos. Em sua maioria, foram utilizadas escalas para medir a qualidade de vida, a capacidade para desempenhar atividades rotineiras e medidas específicas para identificar a sobrecarga de trabalho, presença de ansiedade e alterações no humor.

Para a investigação do impacto da COVID-19 nos cuidadores, o enfoque era dado à sobrecarga, estresse ou aspectos psicológicos. Por sua vez, quando eram investigadas as pessoas idosas, a principal preocupação da investigação estava na capacidade funcional, na presença ou intensificação das alterações comportamentais, assim como na progressão das demências. Nos estudos que investigavam a eficácia das intervenções, as ações psicoeducativas, o apoio familiar, o teleatendimento e um plano de cuidados específico (*Care to Plan*) foram as intervenções utilizadas junto aos cuidadores. Todas as intervenções apresentadas se mostraram benéficas para os cuidadores, explicadas por reduzir a sobrecarga de trabalho, por aumentar a confiança na execução do trabalho dos cuidadores ou por ter a capacidade de melhorar a relação da díade cuidador-pessoa idosa.

As limitações dos estudos apresentados nos artigos revisados decorrem da estratégia metodológica adotada, que, em sua maioria, se deve a um desenho transversal, ou seja, foram investigadas somente as vivências dos cuidadores em um único momento, ou ao tamanho amostral, onde o número reduzido de pessoas investigadas não permite a generalização dos dados.

4 DISCUSSÃO

A pandemia de COVID-19 criou um cenário único, onde as medidas restritivas impactaram diretamente a vida dos cuidadores de idosos com demências. As mudanças podem ser interpretadas como respostas ao estresse ambiental, as modificações na rotina, sobrecarga de trabalho, além dos desafios emocionais que se associavam ao medo de adoecer e à adaptação a novas formas de cuidado.

No auge da pandemia, quando ainda estava se descobrindo formas seguras de conduzir a vida e preservar a saúde, os órgãos sanitários solicitaram que se mantivesse em casa. Tal comportamento impôs mudanças na rotina dos cuidadores, que impactaram diretamente em sua saúde mental. Pensando no contexto de emergência sanitária vivido, no qual não era possível a prática de atividades físicas ao ar livre ou em academias, foi relatado declínio da saúde mental desses cuidadores. Esse fato era esperado, tendo em vista que a prática de atividades físicas é um recurso tradicionalmente reconhecido como a melhor intervenção para a manutenção da saúde física e mental na atualidade (Reis *et al.*, 2017).

Muitas rotinas foram alteradas em decorrência das modificações comportamentais vivenciadas pelos idosos com demência. Nos artigos revisados, foram relatados exacerbação da agitação e ansiedade, assim como alterações no padrão de sono, que representavam um desafio adicional para os cuidadores. É importante destacar que as demências, sobretudo a doença de Alzheimer, estão associadas a uma série de sintomas comportamentais e psicológicos (SCPD), como agitação, irritabilidade, apatia, entre outros (Boutoleau-bretonnière *et al.*, 2020). Assim, o isolamento social e as restrições impostas pela pandemia podem ter intensificado esses sintomas em idosos, exacerbando o estresse tanto para as pessoas que vivenciam a demência, quanto para seus cuidadores.

Caramelli e Bottino (2007) e Tavares Júnior e Souza (2017) enfatizam que os SCPD estão diretamente relacionados ao aumento da sobrecarga do cuidador e podem levar a consequências sérias para as pessoas idosas, como institucionalizações precoces e até mesmo a ocorrência de violência física e psicológica. Durante a pandemia de COVID-19, esses fatores podem ter sido exacerbados devido ao aumento do estresse, do isolamento social e das dificuldades no acesso aos serviços de saúde.

De forma complementar, o estudo de Vaitheswaran *et al.* (2020) (estudo nº 3) abordou uma dificuldade dos cuidadores em manter os idosos engajados em atividades rotineiras, provocando altos índices de sobrecarga no trabalho dos cuidadores, pois se tornaram mais dependentes dos auxílios de seus familiares. A literatura aponta a relação direta entre independência e capacidade para realizar atividades de vida diária e instrumentais de vida diária, ou seja, atividades voltadas para o autocuidado e para o apoio às atividades realizadas no domicílio ou nos serviços da comunidade (AOTA, 2020).

É interessante notar que, à medida que a pessoa idosa necessita de mais auxílio, o cuidador terá menos tempo para o autocuidado. Segundo Yilmaz *et al.* (2021) (estudo nº 14), os cuidadores relataram não ter mais tempo para si mesmos, o que afetava negativamente o seu próprio estado de saúde, levando à exaustão física e emocional.

De maior relevância, os estudos desta revisão integrativa abordaram a sobrecarga de trabalho destes cuidadores. Destaque especial era dado ao sexo destes familiares que em sua maioria eram representados por mulheres cuidadoras. Logo, a resposta que se pode encontrar para este questionamento se dá através do campo histórico-social, tendo em vista que a mulher historicamente foi criada para prestar serviços e cuidados (Prehn, 1999). A partir dessa associação é mais inteligível o motivo da sobrecarga ser maior quando se trata do sexo feminino, pois além da mulher precisar dar conta dos serviços domésticos e da situação emergencial sanitária, ela aumenta os cuidados prestados ao idoso com demência, que por si só já demanda muito da cuidadora.

Como exceção, o estudo de Cohen *et al.* (2021) (estudo nº 9) houve maior número de cuidadores informais do sexo masculino, contudo, vale ressaltar que no estudo participaram cuidadores de pessoas idosas com qualquer tipo de condição de saúde ou declínio cognitivo. Apesar de ter poucos estudos com este sexo e a impossibilidade de generalização dos dados, os estudos de Moraes e Silva (2009) alegam que os cuidadores homens não assumem todas as funções com a pessoa idosa, gerando menor sobrecarga de trabalho.

A sobrecarga de trabalho enfrentada por muitos cuidadores durante a pandemia pode ser aliviada, se houver uma expansão da rede de suporte para o cuidado desses indivíduos, mesmo que a condição funcional da pessoa idosa com demência se agrave. Isso foi demonstrado no estudo revisado de Cravello *et al.*

(2021) (estudo nº 12). A ampliação da rede de suporte, seja familiar ou social, aumentam as chances de reduzir a sobrecarga dos cuidadores e melhorar seu bem-estar e estado emocional, conforme indicado por Camacho *et al.* (2022).

Em contraste com a maioria dos artigos revisados, o estudo de Rotondo *et al.* (2022) (estudo nº 18) revelou que, mesmo após intervenções destinadas a reduzir a sobrecarga de trabalho, não houve uma alteração significativa na relação entre sobrecarga de trabalho e qualidade de vida. No entanto, foi identificada uma redução na qualidade de vida e um aumento nos níveis de estresse. Logo, é possível constatar que a sobrecarga de trabalho não é o único fator que influencia a qualidade de vida de cuidadores em distanciamento social. Durante esta revisão, observou-se que fatores como o isolamento social, resultante do cenário epidemiológico pandêmico, também são potenciais amplificadores do estresse e impactam negativamente a qualidade de vida das pessoas que vivenciaram este período, conforme destacado por Gomes, Mathias e Carvalho (2022).

De forma complementar, houve uma preocupação dos cuidadores em proteger os familiares idosos de adoecerem por COVID-19, sendo necessário ensiná-los a usar os equipamentos de proteção individual durante as idas necessárias à rua ou mesmo durante a convivência diária, levando em conta a condição cognitiva dos idosos acometido por demências. Estas medidas protetivas eram ações novas e inesperadas. Pensando que pessoas que vivenciam demências tem uma dificuldade em novos aprendizados (Bieger; Boreli, 2023), parece que ensinar essas novas funções foram um desafio adicional para os cuidadores.

Ao aprofundar sobre o impacto da pandemia na saúde mental dos cuidadores, evidenciou-se que esse grupo enfrentou episódios de estresse, ansiedade, depressão, irritabilidade, apatia, agitação e distúrbios do sono como aponta os estudos de Borelli *et al.* (2021) (estudo nº 10) e Cagnin *et al.* (2020) (estudo nº 4). Esses problemas podem ser atribuídos à carga de trabalho - que se intensificou devido ao isolamento social e à redução das redes de apoio familiar e social (Simões; Perucci; Tavares, 2024), bem como as mudanças neurocomportamentais observadas nos idosos e a preocupação constante em protegê-los da COVID-19, fatores que potencializaram o desgaste adicional na saúde mental dos cuidadores (Caparrol *et al.*, 2022).

Além disso, durante a pandemia, observou-se deterioração na saúde, na qualidade de vida e no bem-estar dos cuidadores de pessoas idosas com demência.

A sobrecarga de trabalho aumentada fez com que muitos cuidadores relatassem a falta de tempo para cuidar de sua própria saúde e para atividades de lazer. Esse impacto negativo pode ter comprometido significativamente a qualidade de vida, bem-estar e estado geral de saúde desses cuidadores (Rezende *et al.*, 2022).

Além disso, estratégias para o enfrentamento da sobrecarga de trabalho e melhora da saúde mental e qualidade de vida dos cuidadores se fez necessário, levando em conta a intensidade de trabalho e o período pandêmico. Quanto maior o apoio prestado a este grupo, melhor eram as percepções sobre a melhoria em sua saúde mental (Beli *et al.*, 2021), para isto, estes cuidadores recorreram ao uso de tecnologias como videochamadas, teleconsultas, intervenções psicoeducativas em grupo e programa personalizado (*Care to Plan*). Experiências relatadas por estes cuidadores de pessoas idosas com demências indicam que estratégias têm contribuído para a redução dos sintomas associados à sobrecarga de trabalho e prejuízo à saúde mental e à qualidade de vida.

Alguns estudos revisados apontam que os cuidadores recomendam o uso de teleconsultas, suporte telefônico e até mesmo visitas presenciais para atender melhor às suas necessidades de saúde. Em virtude disto, no estudo Britt *et al.* (2022) (estudo nº 22) revelou que a tecnologia foi utilizada para manter as práticas religiosas que os cuidadores já realizavam antes da pandemia. De acordo com esses cuidadores, essas práticas ajudaram a enfrentar momentos de sobrecarga de trabalho e estresse mental. À semelhança, Scorsolini-Comin *et al.* (2020) afirmam que práticas religiosas e espirituais podem servir como apoio em situações estressantes e emocionalmente intensas.

De forma surpreendente um único artigo informa que a confiança nos serviços de saúde foi reduzida, o que pode ter sido momentâneo durante o auge da pandemia, quando fortes ameaças à integridade das informações eram facilmente divulgadas pela internet. Nesses casos, as incertezas podem ter gerado a desconfiança com as informações de saúde recebidas. Esta é uma grande preocupação mundial, onde os governos têm buscado superar as desinformações e os discursos de ódio, caminhos a serem percorridos para restaurar a confiança nas informações sobre saúde (ONU, 2023).

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este trabalho abordou o impacto da pandemia de COVID-19 sobre os cuidadores de pessoas idosas com doença de Alzheimer e outras demências, revelando a complexidade e os desafios enfrentados por esses indivíduos em um cenário de crise global. Por meio de uma revisão integrativa da literatura, foram analisados 32 estudos que ofereceram uma visão abrangente sobre o tema, destacando a sobrecarga e os desafios psicológicos enfrentados pelos cuidadores neste período.

Os resultados da pesquisa evidenciam que os cuidadores experimentaram um aumento significativo na carga de trabalho e no estresse associado ao cuidado de pessoas com demências. A pandemia exacerbou a já difícil tarefa de cuidar, introduzindo novas demandas e desafios, como a necessidade de implementar medidas de proteção contra a COVID-19, o que intensificou a sobrecarga física e emocional dos cuidadores. As principais consequências observadas foram o aumento dos níveis de ansiedade, estresse, apatia e depressão entre os cuidadores, com uma predominância notável de mulheres na função de cuidado.

Além disso, a revisão revelou que os cuidadores recorreram a diversas estratégias de enfrentamento para lidar com a sobrecarga, incluindo intervenções psicoeducativas e suporte familiar. Essas abordagens foram essenciais para ajudar a mitigar alguns dos efeitos adversos, embora os desafios persistissem. A capacidade dos cuidadores de adaptar-se e utilizar estratégias de enfrentamento reflete a resiliência e a importância do suporte contínuo para essa população.

A análise dos estudos sugere que, para melhorar o bem-estar dos cuidadores e a qualidade do cuidado prestado, é crucial fortalecer as redes de suporte e implementar políticas de apoio mais robustas. Programas de apoio psicológico e acesso a recursos e estratégias eficazes de enfrentamento devem ser priorizados para garantir que os cuidadores possam desempenhar suas funções de maneira mais equilibrada e menos sobrecarregada.

Em suma, este estudo destaca a necessidade urgente de políticas e intervenções direcionadas ao suporte dos cuidadores, especialmente em situações de crise como a pandemia de COVID-19. O reconhecimento e a valorização do trabalho dos cuidadores são fundamentais para promover um envelhecimento saudável e sustentável, e assegurar que tanto os cuidadores quanto os indivíduos

que recebem cuidados possam manter um nível adequado de qualidade de vida.

6 REFERÊNCIAS

ALTIERI, Manuela; SANTANGELO, Gabriella. The psychological impact of COVID-19 pandemic and lockdown on caregivers of people with dementia. **The American Journal of Geriatric Psychiatry**, v. 29, n. 1, p. 27-34, 2021. Elsevier BV. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jagp.2020.10.009>. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33153872/>. Acesso em: 17 jan. 2024.

BAO, Xinran *et al.* Impact of the COVID-19 pandemic and lockdown on anxiety, depression and nursing burden of caregivers in Alzheimer's disease, dementia with Lewy bodies and mild cognitive impairment in China: a 1-year follow-up study. **Frontiers in psychiatry**, v. 13, p. 1-9, 2022. Frontiers Media SA. <http://dx.doi.org/10.3389/fpsy.2022.921535>. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9301460/>. Acesso em: 17 jan. 2024.

BELI, Ana Carolina *et al.* Depressão e estresse em cuidadores durante a pandemia de COVID-19. **Revista Científica da FHO| Uniararas**, v. 9, n. 1, p. 122-131, 2021. Fundacao Herminio Ometto. <http://dx.doi.org/10.55660/revfho.v9i1.40>. Disponível em: <https://ojs.fho.edu.br:8481/revfho/article/view/40>. Acesso em: 20 jul. 2024.

BIEGER, A.; BORELI, W.V. Doença de Alzheimer típica. In: BERTOLA, L.; KOCHHANN, R. **Neuropsicologia do envelhecimento**. Belo Horizonte: Ampla, 2023. p.160-172.

BORELLI, Wyllians Vendramini *et al.* Neuropsychiatric symptoms in patients with dementia associated with increased psychological distress in caregivers during the COVID-19 pandemic. **Journal of Alzheimer's Disease**, v. 80, n. 4, p. 1705-1712, 2021. IOS Press. <http://dx.doi.org/10.3233/jad-201513>. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33646168/>. Acesso em: 17 jan. 2024.

BOUTOLEAU-BRETONNIÈRE, Claire *et al.* Impact of confinement on the burden of caregivers of patients with the behavioral variant of frontotemporal dementia and Alzheimer disease during the COVID-19 crisis in France. **Dementia and Geriatric Cognitive Disorders Extra**, v. 10, n. 3, p. 127-134, 2020. Karger AG. <http://dx.doi.org/10.1159/000511416>. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34191932/>. Acesso em: 17 jan. 2024.

BRITT, Katherine Carroll *et al.* Religion, spirituality, and coping during the pandemic: Perspectives of dementia caregivers. **Clinical Nursing Research**, v. 32, n. 1, p. 94-104, 2022. SAGE Publications. <http://dx.doi.org/10.1177/10547738221115239>. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35912847/>. Acesso em: 17 jan. 2024.

CAGNIN, Annachiara *et al.* Behavioral and psychological effects of coronavirus disease-19 quarantine in patients with dementia. **Frontiers in psychiatry**, v. 11, p. 1-15, 2020. Frontiers Media SA.

<http://dx.doi.org/10.3389/fpsy.2020.578015>. Disponível em:
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33033486/>. Acesso em: 17 jan. 2024.

CAMACHO, Alessandra Conceição Leite Funchal *et al.* Podcast as an educational technology for seniors and their caregivers: an experience report. **Research, Society And Development**, [S.L.], v. 11, n. 1, p. 1-8, 2022. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/25361>. Acesso em: 20 jul. 2024.

CAPARROL, Ana Júlia de Souza *et al.* Pandemia da COVID-19: quem cuida dos cuidadores informais de idosos?. **Revista Recien - Revista Científica de Enfermagem**, [S.L.], v. 12, n. 37, p. 499-506, 2022. Revista Recien - Revista Científica de Enfermagem.
<http://dx.doi.org/10.24276/rrecien2021.12.37.499-506>. Disponível em:
<https://www.recien.com.br/index.php/Recien/article/view/556>. Acesso em: 22 jul. 2024.

CARAMELLI, P; BOTTINO, C. M. C. (2007). Tratando os Sintomas Comportamentais e Psicológicos da demência (SCPD). **Jornal Brasileiro de Psiquiatria**, 56(2), 83-87.

CHA, Jinhee *et al.* Delivering personalized recommendations to support caregivers of people living with dementia: mixed methods study. **JMIR aging**, v. 5, n. 2, p. 1-13, 2022. JMIR Publications Inc..
<http://dx.doi.org/10.2196/35847>. Disponível em:
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35503650/>. Acesso em: 17 jan. 2024.

CHIARELLI, Tássia Monique; BATISTONI, Samila Sathler Tavares. Trajetória das Políticas Públicas Brasileiras para pessoas idosas frente a Década do Envelhecimento Saudável (2021-2030). **Revista Kairós-Gerontologia**, v. 25, n. 1, p. 93-114, 2022. Portal do Envelhecimento Comunicação Ltda.
<http://dx.doi.org/10.23925/2176-901x.2022v25i1p93-114>. Disponível em:
<https://revistas.pucsp.br/index.php/kairos/article/view/55685>. Acesso em: 15 abr. 2024.

COHEN, Gabriela *et al.* Living with dementia: increased level of caregiver stress in times of COVID-19. **International psychogeriatrics**, v. 32, n. 11, p. 1377-1381, 2020. Cambridge University Press (CUP).
<http://dx.doi.org/10.1017/s1041610220001593>. Disponível em:
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7453351/>. Acesso em: 17 jan. 2024.

COHEN, Steven A. *et al.* Exploring changes in caregiver burden and caregiving intensity due to COVID-19. **Gerontology and Geriatric Medicine**, v. 7, p. 1-9, 2021. SAGE Publications.
<http://dx.doi.org/10.1177/2333721421999279>. Disponível em:
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33718523/>. Acesso em: 17 jan. 2024.

CONCEIÇÃO, Luiz Fabiano Soriano. Saúde do idoso: orientações ao cuidador do idoso acamado. **Rev Med Minas Gerais**, v. 20, n. 1, p. 81-91, 2010.

CORALLO, Francesco *et al.* Importance of telemedicine in mild cognitive impairment and Alzheimer disease patients population during admission to emergency departments with COVID-19. **Medicine**, v. 102, n. 8, p. 1-6, 2023. Ovid Technologies (Wolters Kluwer Health).

<http://dx.doi.org/10.1097/md.00000000000032934>. Disponível em:

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36827032/>. Acesso em: 17 jan. 2024.

CRAVELLO, Luca *et al.* Effectiveness of a family support intervention on caregiving burden in family of elderly patients with cognitive decline after the COVID-19 lockdown. **Frontiers in Psychiatry**, v. 12, p. 1-8, 2021. Frontiers Media SA. <http://dx.doi.org/10.3389/fpsy.2021.590104>. Disponível em:

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33746791/>. Acesso em: 17 jan. 2024.

DADALTO, Eliane Varanda; CAVALCANTE, Fátima Gonçalves. O lugar do cuidador familiar de idosos com doença de Alzheimer: uma revisão de literatura no Brasil e Estados Unidos. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 26, n. 01, p. 147-157, 2021. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/1413-81232020261.38482020>. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/csc/a/CWw8j4HLgyzrDCV389hkZgR/?lang=pt#ModalTutors>. Acesso em: 12 mar. 2024.

DAMIAN, Ana Claudia *et al.* Quality of Life Predictors in a Group of Informal Caregivers during the COVID-19 Pandemic. **Medicina**, v. 59, n. 8, p. 1-19, 2023. MDPI AG. <http://dx.doi.org/10.3390/medicina59081486>. Disponível em:

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/37629776/>. Acesso em: 17 jan. 2024.

GOMES, D; TEIXEIRA, L; RIBEIRO, J. (2021). Enquadramento da Prática da Terapia Ocupacional: Domínio & Processo 4ª Edição. Versão Portuguesa de Occupational Therapy Practice Framework: Domain and Process 4th Edition (AOTA - 2020). **Politécnico de Leiria**.

GOMES, Fernanda Klein; MATHIAS, Antonio Sérgio; CARVALHO, Marta Lisiane Pereira Pinto de. O impacto na saúde mental durante o isolamento social da pandemia do SARS-CoV-2. **Research, Society and Development**, [S.L.], v. 11, n. 12, p. 1-11, 17 set. 2022. Research, Society and Development. <http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v11i12.34634>. Disponível em:

<https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/34634>. Acesso em: 22 jul. 2024.

HICKS, Ben *et al.* Using digital technologies to facilitate social inclusion during the COVID-19 pandemic: Experiences of co-resident and non-co-resident family carers of people with dementia from DETERMIND-C19.

International Journal Of Geriatric Psychiatry, [S.L.], v. 38, n. 2, p. 1-13, fev. 2023. Wiley. <http://dx.doi.org/10.1002/gps.5886>. Disponível em:

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36734147/>. Acesso em: 17 jan. 2024.

KARAGIOZI, Konstantina *et al.* Comparison of on site versus online psycho education groups and reducing caregiver burden. **Clinical Gerontologist**, v. 45, n. 5, p. 1330-1340, 2021. Informa UK Limited.

<http://dx.doi.org/10.1080/07317115.2021.1940409>. Disponível em:

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34219617/>. Acesso em: 17 jan. 2024.

LANCASHIRE, Lee *et al.* Caring for dementia caregivers: Understanding caregiver stress during the COVID-19 pandemic. **Gerontology and Geriatric Medicine**, v. 9, p. 1-9, 2023. SAGE Publications.

<http://dx.doi.org/10.1177/23337214231185664>. Disponível em:

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC10328006/>. Acesso em: 17 jan. 2024.

LEITE, Marinês Tambara *et al.* Organização da família no cuidado ao idoso com doença de Alzheimer. **Espaço Para a Saúde**, [S.l.], v. 16, n. 4, p. 41-53, 15 abr. 2021. Disponível em:

<https://espacoparasaude.fpp.edu.br/index.php/espacosaude/article/view/382>. Acesso em: 12 mar. 2024.

LLIBRE-RODRÍGUEZ, Juan de Jesús *et al.* Sobrecarga y asociaciones de riesgo en cuidadores de personas con demencia durante la pandemia por la COVID-19. **Revista Habanera de Ciencias Médicas**, v. 20, n. 4, 2021.

Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-1289626>. Acesso em: 17 jan. 2024.

LLOYD, Shawnta L. *et al.* Assessing gender differences on the impact of COVID-19 on the medical and social needs of dementia caregivers. **Journal of Gerontological Social Work**, v. 67, n. 2, p. 207-222, 2023. Informa UK Limited. <http://dx.doi.org/10.1080/01634372.2023.2244556>. Disponível em:

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/37578097/>. Acesso em: 17 jan. 2024.

MACCHI, Zachary A. *et al.* Lessons from the COVID-19 pandemic for improving outpatient neuropalliative care: A qualitative study of patient and caregiver perspectives. **Palliative Medicine**, v. 35, n. 7, p. 1258-1266, 2021. SAGE Publications. <http://dx.doi.org/10.1177/02692163211017383>.

Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34006157/>. Acesso em: 17 jan. 2024.

MAGGIO, Maria Grazia *et al.* How COVID-19 has affected caregivers' burden of patients with dementia: an exploratory study focusing on coping strategies and quality of life during the lockdown. **Journal of Clinical Medicine**, v. 10, n. 24, p. 5953-5962, 2021. MDPI AG. <http://dx.doi.org/10.3390/jcm10245953>.

Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34945251/>. Acesso em: 17 jan. 2024.

MATTOS, Emanuela Bezerra Torres. **A Jornada do Cuidar: a experiência única de cuidadores familiares na demência**. Curitiba: Appris Editora, 2022. 131 p.

MORAES, S.R.P.; SILVA, L.S.T. An evaluation of the burden of Alzheimer patients on family caregivers. **Cadernos de Saúde Pública**, v.25, n. 8, p. 1807-1815, ago. 2009.

NEUMANN, Eileen *et al.* Dementia during the COVID-19 pandemic: experiences from clinicians, patients, and caregivers in Switzerland. **Gerontology and Geriatric Medicine**, v. 9, p. 1-9, 2023. SAGE Publications. <http://dx.doi.org/10.1177/23337214231164911>. Disponível em:

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/37013164/>. Acesso em: 17 jan. 2024.

NIKOLAIDOU, Evdokia *et al.* Emotional function, negative thoughts about the pandemic, and adaptability skills among dementia caregivers during the COVID-19 pandemic. **Brain Sciences**, v. 12, n. 4, p. 459-475, 2022. MDPI AG. <http://dx.doi.org/10.3390/brainsci12040459>. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35447990/>. Acesso em: 17 jan. 2024.

OLIVEIRA, Ana Paula Pessoa de; CALDANA, Regina Helena Lima. As repercussões do cuidado na vida do cuidador familiar do idoso com demência de Alzheimer. **Saúde e sociedade**, v. 21, p. 675-685, 2012. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/s0104-12902012000300013>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/sausoc/a/TzMmfqC3mJnkK6NBtWXJBDh/?lang=pt&format=html>. Acesso em: 13 mar. 2024.

ONU. Our common agenda policy brief 8 information integrity on digital platforms. Genebra: ONU, 2023.

PEREIRA, Lírica Salluz Mattos; SOARES, Sônia Maria. Fatores que influenciam a qualidade de vida do cuidador familiar do idoso com demência. **Ciencia & saude coletiva**, v. 20, n. 12, p. 3839-3851, 2015. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/1413-812320152012.15632014>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/xgTZ8MBc67CGTNb8VTkgR9s/>. Acesso em: 13 mar. 2024.

PREHN, A.R. (1999). Divisão sexual do trabalho: isso é coisa de mulher? In: Roso, A.; Mattos, F.B.; Werba, G. & Strey, M.N. (Org.) **Gênero por escrito: saúde, identidade e trabalho**. Porto Alegre: EDIPUCRS.

RANGEL, Rodrigo Leite *et al.* Avaliação da sobrecarga do cuidador familiar de idosos com dependência funcional. **Revista de Atenção à Saúde**, v. 17, n. 60, 2019.

REIS, Carla; BARBOSA, Larissa Maria de Lima Horta; PIMENTEL, Vitor Paiva. O desafio do envelhecimento populacional na perspectiva sistêmica da saúde. **BNDES Setorial**, Rio de Janeiro, n. 44, p. 87-124. 2016. Disponível em: <https://web.bndes.gov.br/bib/jspui/handle/1408/9955>. Acesso em: 10 mar. 2024.

REIS, Daniel Fernando *et al.* Atividade física ao ar livre e a influência na qualidade de vida. In: **Colloquium Vitae**, Presidente Prudente, v.9, p. 191-201. 2017.

REZENDE, Cristiane de Paula *et al.* Cuidar de idosos durante a pandemia da COVID-19: a experiência de cuidadores familiares. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 43, p. 1-12, 2022. Disponível em: <seer.ufrgs.br/index.php/rgenf/article/view/125760>. Acesso em: 23 jul. 2024.

RICHARDS, Kathy C. *et al.* "Please Don't Forget Us": A Descriptive Qualitative Study of Caregivers of Older Adults With Alzheimer's Disease and

Related Dementias During the COVID-19 Pandemic. **Research in gerontological nursing**, v. 15, n. 5, p. 217-228, 2022. SLACK, Inc.. <http://dx.doi.org/10.3928/19404921-20220829-01>. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36113012/>. Acesso em: 17 jan. 2024.

RODRÍGUEZ-MORA, Álvaro; MATEO GUIROLA, Tania; MESTRE, José M. Overload and Emotional Wellbeing in a Sample of Spanish Caregivers of Alzheimer's Patients during COVID-19 pandemic. **Experimental Aging Research**, v. 49, n. 4, p. 389-406, 2022. Informa UK Limited. <http://dx.doi.org/10.1080/0361073x.2022.2115739>. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36036728/>. Acesso em: 17 jan. 2024.

ROQUE, Stella Marys Braga *et al.* Sobrecarga dos cuidadores de idosos com demência: um estudo em um ambulatório de geriatria no sudeste do Brasil. **HU Revista**, v. 46, p. 1-10, 2020. Universidade Federal de Juiz de Fora. <http://dx.doi.org/10.34019/1982-8047.2020.v46.31207>. Disponível em: <https://periodicos.ufjf.br/index.php/hurevista/article/view/31207>. Acesso em: 13 mar. 2024.

ROTONDO, Emanuela *et al.* Caregiver tele-assistance for reduction of emotional distress during the COVID-19 pandemic. psychological support to caregivers of people with dementia: The Italian experience. **Journal of Alzheimer's Disease**, v. 85, n. 3, p. 1045-1052, 2022. IOS Press. <http://dx.doi.org/10.3233/jad-215185>. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34806608/>. Acesso em: 17 jan. 2024.

RUSOWICZ, Jagoda; PEZDEK, Krzysztof; SZCZEPAŃSKA-GIERACHA, Joanna. Needs of alzheimer's charges' caregivers in poland in the COVID-19 pandemic—An observational study. **International journal of environmental research and public health**, v. 18, n. 9, p. 4493-4504, 2021. MDPI AG. <http://dx.doi.org/10.3390/ijerph18094493>. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33922673/>. Acesso em: 17 jan. 2024.

RUSSO, María Julieta *et al.* COVID-19 y adultos mayores con deterioro cognitivo: ¿ puede influir el aislamiento social en la enfermedad?. **Neurología Argentina**, v. 13, n. 3, p. 159-169, 2021. Elsevier BV. <http://dx.doi.org/10.1016/j.neuarg.2021.06.003>. Disponível em: <https://www.elsevier.es/es-revista-neurologia-argentina-301-articulo-covid-19-adultos-mayores-con-deterioro-S1853002821000574>. Acesso em: 17 jan. 2024.

SCORSOLINI-COMIN, Fabio *et al.* A religiosidade/espiritualidade como recurso no enfrentamento da COVID-19. **Revista de Enfermagem do Centro-Oeste Mineiro**, v. 10, 2020. <http://dx.doi.org/10.19175/recom.v10i0.3723>. Disponível em: <http://periodicos.ufsj.edu.br/recom/article/view/3723>. Acesso em: 20 jul. 2024.

SILVA, Giuliana Duarte de Oliveira da *et al.* Sobrecarga e sintomas psicológicos em cuidadores informais de idosos na pandemia da COVID-19. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 43, p. 1-11, nov. 2022. <http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2022.20220163.pt>. Disponível em:

<https://seer.ufrgs.br/rgenf/article/view/128590>. Acesso em: 30 ago. 2024.

SIMÕES, João Lindo; PERUCCI, Alcione Cristina Silva; TAVARES, João Paulo. Sobrecarga do cuidador familiar da pessoa com demência na pandemia por covid-19. **Revista de Investigação & Inovação em Saúde**, v. 7, n. 2, p. 1-15, 2024. Disponível em: <https://riis.essnortecvp.pt/index.php/RIIS/article/view/341>. Acesso em: 22 jul. 2024.

SOUZA, Marcela Tavares de; SILVA, Michelly Dias da; CARVALHO, Rachel de. Revisão integrativa: o que é e como fazer. **Einstein (São Paulo)**, v. 8, p. 102-106, 2010. <https://doi.org/10.1590/s1679-45082010rw1134>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/eins/a/ZQTBkVJZqcWrTT34cXLjtBx/?lang=pt&%3A~%3Atext=A>. Acesso em: 12 fev. 2024.

STEFANO, Manuela de *et al.* Effects of phone-based psychological intervention on caregivers of patients with early-onset Alzheimer's disease: A six-months study during the COVID-19 emergency in Italy. **Brain sciences**, v. 12, n. 3, p. 310, 2022. MDPI AG. <http://dx.doi.org/10.3390/brainsci12030310>. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35326267/>. Acesso em: 17 jan. 2024.

TAM, Mallorie T.; DOSSO, Jill A.; ROBILLARD, Julie M. The impact of a global pandemic on people living with dementia and their care partners: analysis of 417 lived experience reports. **Journal of Alzheimer's Disease**, v. 80, n. 2, p. 865-875, 2021. IOS Press. <http://dx.doi.org/10.3233/jad-201114>. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33554905/>. Acesso em: 17 jan. 2024.

TAVARES JÚNIOR, A. R.; SOUZA, C. C. V. (2017). Sintomas comportamentais e psicológicos nas demências. In FREITAS, E. V.; PY, L. (Eds.), **Tratado de geriatria e gerontologia**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.

VAITHESWARAN, Sridhar *et al.* Experiences and needs of caregivers of persons with dementia in India during the COVID-19 pandemic—A qualitative study. **The American journal of geriatric psychiatry**, v. 28, n. 11, p. 1185-1194, 2020. Elsevier BV. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jagp.2020.06.026>. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32736918/>. Acesso em: 17 jan. 2024.

VAN HOUT, Elien *et al.* Does avoiding distressing thoughts and feelings influence the relationship between carer subjective burden and anxiety symptoms in family carers of people with dementia?. **Journal of Applied Gerontology**, v. 42, n. 8, p. 1760-1769, 2023. SAGE Publications. <http://dx.doi.org/10.1177/07334648231156858>. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36760033/>. Acesso em: 17 jan. 2024.

YAN, Kevin *et al.* Caregiving for older adults with dementia during the time of COVID-19: A multi-state exploratory qualitative study. **Journal of Applied**

Gerontology, v. 42, n. 10, p. 2078-2088, 2023. SAGE Publications.
<http://dx.doi.org/10.1177/07334648231175414>. Disponível em:
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/37231705/>. Acesso em: 17 jan. 2024.

YILMAZ, Nesrin Helvacı *et al.* Clinical deterioration of Alzheimer's disease patients during the Covid-19 pandemic and caregiver burden. **Journal of Experimental and Clinical Medicine**, v. 38, n. 3, p. 255-259, 2021. Ondokuzmayis University, Faculty of Medicine.
<http://dx.doi.org/10.52142/omujecm.38.3.9>. Disponível em:
<https://dergipark.org.tr/en/pub/omujecm/issue/62209/822817>. Acesso em: 17 jan. 2024.