







## LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER EN EL ANCIANO/ FAMILIA: POTENCIALIDADES, DEBILIDADES Y ESTRATEGIAS

Yanka Silveira Marques<sup>1</sup>   
Francine Casarin<sup>1</sup>   
Betânia Huppés<sup>1</sup>   
Bruna Rodrigues Maziero<sup>2</sup>   
Maria Helena Gehlen<sup>1</sup>   
Silomar Ilha<sup>1</sup> 

### ABSTRACT

Objective: to understand the potentialities/weaknesses experienced by family members/caregivers of elderly people with Alzheimer's disease in daily care, as well as the strategies used by them in this context. Method: this is a step of critical action research, conducted with seven family members/caregivers of elderly people with Alzheimer's disease, participants of a support group developed at a university in Rio Grande do Sul, Brazil. Data were collected in July 2020, through semi-structured interviews developed during home visits. Data processing was performed using the Discursive Textual Analysis technique. Results: they generated nine categories – four referring to weaknesses/difficulties; one referring to the potentialities/opportunities experienced by family members/caregivers; and four referring to the strategies used by family members/caregivers. Conclusion: the data presented here can serve as a basis for the implementation of care strategies for people who experience realities similar to those of the participants of this research, thus directly contributing to the practice of care.

**DESCRIPTORS:** Aging; Alzheimer's Disease; Elderly; Family; Strategies.

### CÓMO REFERIRSE A ESTE ARTÍCULO:

Marques YS, Casarin F, Huppés B, Maziero BR, Gehlen MH, Ilha S. Alzheimer's disease in the elderly person/family: potentialities, weaknesses and strategies. *Cogitare Enferm.* [Internet]. 2022 [accessed "insert day, month and year"]; 27. Available from: <http://dx.doi.org/10.5380/ce.v27i0.80169>.

<sup>1</sup>Universidade Franciscana. Santa Maria, RS, Brasil.

<sup>2</sup>Universidade Federal de Santa Maria. Santa Maria, RS, Brasil.

## INTRODUCCIÓN

El envejecimiento de la población es una realidad global, consecuencia de la caída de las tasas de fecundidad y mortalidad, lo que conlleva a una prolongación de la esperanza de vida de la población. La longevidad de los brasileños ha ido aumentando progresivamente con el tiempo, ya que la representación de ancianos en Brasil en 2018 era del orden del 9,2%, y las proyecciones indican que, para el año 2060, alcanzará el rango del 32,16%<sup>(1)</sup>.

Si bien el proceso de envejecimiento humano no significa (con) vivir con la enfermedad, el aumento de la esperanza de vida contribuye inevitablemente a la aparición de Enfermedades Crónicas No Transmisibles (ECNTs) y enfermedades neurodegenerativas, como la enfermedad de Alzheimer (EA)<sup>(2)</sup>.

La EA tiene un carácter neurodegenerativo caracterizado por trastornos progresivos de la memoria, lo que conduce a un declive funcional progresivo, deterioro significativo de la autonomía y, en casos más avanzados de la enfermedad, dependencia total<sup>(3)</sup>. Según datos del Informe Mundial de la Enfermedad de Alzheimer, de la Federación Alzheimer's Disease International (ADI), en 2019, cerca de 50 millones de personas tenían la enfermedad en todo el mundo, y este número tiende a aumentar de forma continua y significativa a 152 millones en el año 2050<sup>(4)</sup>. En Brasil, se estiman 1,2 millones de casos, la mayoría de ellos aún sin diagnóstico<sup>(5)</sup>.

La EA, por sus síntomas, compromete la calidad de vida (CV) y la autonomía de los ancianos, que pasan a necesitar cuidados únicos y, en ocasiones, intensivos, lo que conduce a la necesidad de alguien que los apoye<sup>(6)</sup>. En ese contexto, el cuidador se vuelve fundamental para ayudar en las Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVDs) y las Actividades Instrumentales de la Vida Diaria (AIVDs), relacionadas con la alimentación, higiene, control de medicamentos, administración financiera, entre otras. A menudo, el cuidado del anciano se lleva a cabo en el hogar, por un miembro de la familia<sup>(7)</sup>.

Así, es necesario comprender como los familiares/cuidadores perciben este proceso con relación a las debilidades y potencialidades experimentadas, así como las estrategias desarrolladas por ellos para auxiliarlos en las dificultades, hecho que justifica la necesidad y pertinencia de esta investigación. También se justifica con base en la Agenda Nacional de Prioridades de Investigación, que incluye temas relacionados con las ECNTs, incluida la EA, así como las relacionadas con la salud del anciano como temas prioritarios de investigación en Brasil<sup>(8)</sup>.

Ante lo expuesto anteriormente, el objetivo fue comprender las potencialidades/debilidades experimentadas por familiares/cuidadores de ancianos con enfermedad de Alzheimer en el cotidiano de cuidados, así como las estrategias utilizadas por ellos en ese contexto.

## MÉTODO

Se trata de una investigación acción crítica<sup>(9)</sup>, realizada con familiares/cuidadores de ancianos con EA, participantes del grupo de apoyo "Assistência Multidisciplinar Integrada aos Cuidadores de Pessoas com a Doença de Alzheimer" (AMICA, según su sigla en portugués, que se traduce como "Asistencia Integral Multidisciplinaria a Cuidadores de Personas con la Enfermedad de Alzheimer"), desarrollado en una universidad de Rio Grande do Sul, Brasil. Al momento de la investigación, el grupo tenía un promedio de 20 familiares/cuidadores registrados.

Como criterios de inclusión de la investigación, se consideraron: ser familiar/cuidador

de anciano con EA y participar en el grupo AMICA. Se consideró como criterio de exclusión a los familiares/cuidadores con puntaje inferior al recomendado en el Mini-Examen del Estado Mental (MEEM)<sup>(10)</sup>. Siete familiares/cuidadores cumplieron los criterios, formando el corpus de esta investigación.

El contacto e la invitación individual a los familiares/cuidadores se realizaron por una de las investigadoras por teléfono, adquirido por la coordinadora del proyecto. Después de la aceptación por parte de los participantes, se realizaron visitas domiciliarias en julio de 2020, cuando la recolección de datos se realizó a través de un instrumento de entrevista semiestructurada construido específicamente para esta investigación, que consta de dos partes. En el primero, se buscó la descripción social de los participantes; en el segundo, se realizaron cuatro preguntas abiertas sobre el cotidiano con el anciano con EA.

Las entrevistas tuvieron una duración promedio de 120 minutos y fueron grabadas por el investigador en un reproductor de MP3 y luego transcritas. Así, se posibilitó el análisis de datos, a partir de la técnica de análisis textual discursivo, organizado a partir de una secuencia recursiva de tres componentes: 1) unitarización; 2) establecimiento de relaciones; 3) comunicación<sup>(11)</sup>.

Inicialmente, la investigadora examinó los textos con intensidad y profundidad en detalle, formando la categoría central, a partir de la identificación de las experiencias de familiares/cuidadores de ancianos con EA en el cuidado cotidiano. Esto se unificó en tres unidades base – en la primera unidad, se agruparon todas las dificultades/debilidades experimentadas; en el segundo, las potencialidades/oportunidades; y en el tercero, las estrategias utilizadas por los familiares/cuidadores en el cotidiano de cuidados.

Posteriormente, se realizó una nueva lectura desde la categoría central y las unidades base, y cada informe insertado en las unidades fue leído en detalle y separado en diferentes unidades. Finalmente, se realizó la última etapa del método de análisis, cuando el investigador desarrolló el proceso de comunicación entre las diferentes dificultades, dando como resultado los metatextos de descripción e interpretación de los fenómenos investigados y descripción de las categorías.

Esta investigación abarca el primero objetivo del macroproyecto denominado “Enfermedad de Alzheimer en el anciano/familia: dificultades experimentadas y (geronto) tecnología del cuidado”. Se consideraron preceptos éticos que involucran la investigación con seres humanos, según la Resolución 466/2012 del Ministerio de Salud de Brasil<sup>(12)</sup>. El Proyecto fue aprobado por el Comité de Ética en Investigación bajo el Dictamen número: 3.920.648 y el CAAE: 29816420.8.0000.5306. Los participantes fueron identificados por la letra F (familiar) seguida de un número según el orden de la entrevista (F1, F2... F7).

## RESULTADOS

De los siete familiares/cuidadores, seis (85,7%) eran del sexo femenino, con edad entre 33 y 68 años. Tres eran hijos; tres, cuidadores; uno, esposo/pareja, con tiempo trabajando como cuidador entre 2 y 17 años. Cuatro vivían con el anciano con EA, tres vivían en casas separadas y seis familiares/cuidadores alternaban el acto de cuidar con otras personas. El tiempo de participación de los familiares/cuidadores en AMICA osciló entre 10 meses y 6 años. Todos los participantes eran los principales cuidadores del anciano con EA.

Los datos analizados resultaron en una categoría central: experiencias de familiares/cuidadores de ancianos con enfermedad de Alzheimer. Se unificó en tres unidades base y nueve categorías, como se muestra en la Figura 1.

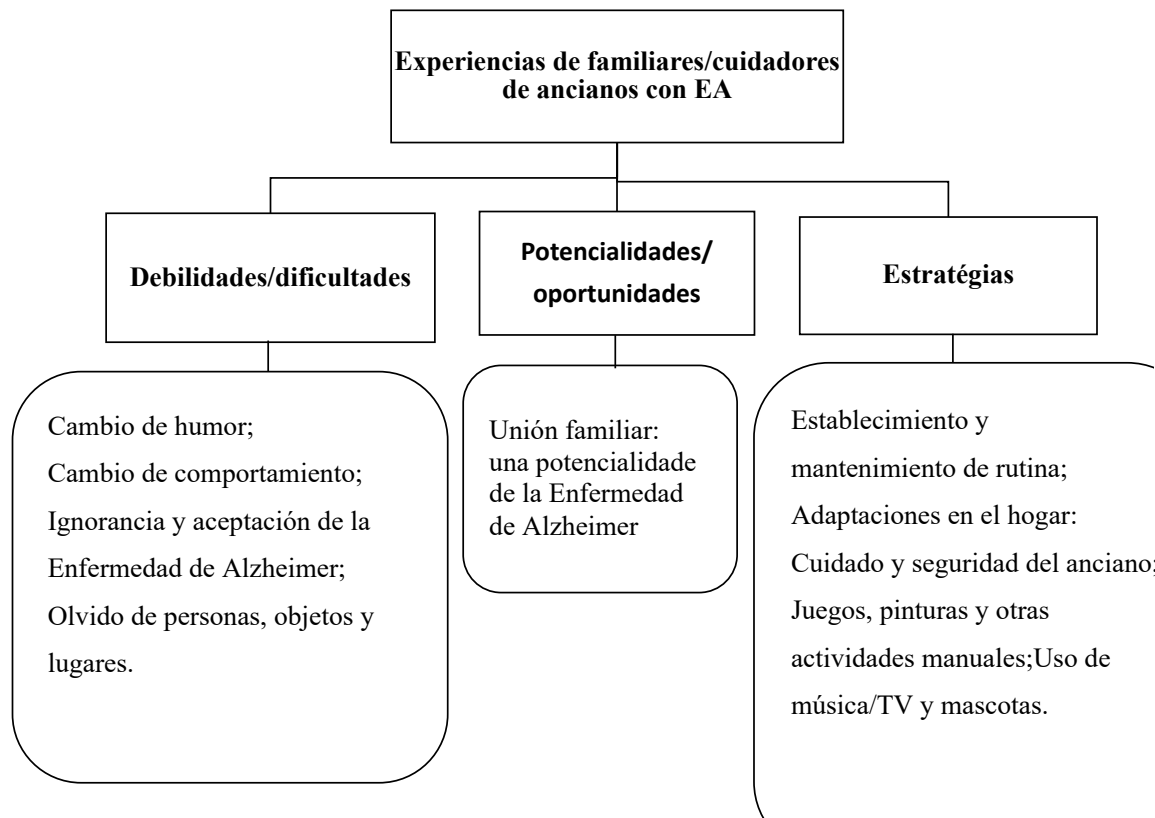


Figura 1 – Representación esquemática de la relación entre categoría central, unidades base y categorías.  
Santa Maria, RS, Brasil, 2020  
Fuente: Autores, 2020.

## Dificultades relacionadas con el cambio de humor

Entre las dificultades relatadas por los familiares/cuidadores, se mencionó que los ancianos con EA, durante el curso de la enfermedad, tienen dificultades relacionadas con cambios de humor, con episodios de agresión. Según informes:

*[...] La señora con la que trato casi mata a su vecina, incluso cogió un cuchillo francés. (F2)*

*[...] cuando no está teniendo un buen día, se irrita más, da respuestas más confusas [...] ella (su esposa también tiene Alzheimer) lo perturbó tanto, que enrolló un periódico y atacó él mismo, se dio un puñetazo en la cabeza [...] cuando ella no está bien, se vuelve como si estuviera peleando, entonces llora mucho y extraña su casa, y a veces no quiere hablar. (F5)*

## Dificultades vinculadas al cambio de comportamiento

El cambio de comportamiento fue informado por los familiares/cuidadores como una dificultad experimentada. Los ancianos con EA, en alguna etapa de la enfermedad, pierden la noción del tiempo y presentan alteraciones en la función visoespacial. Como se informa a continuación:

*[...] ella no aceptaba las cosas, nada de lo que dijimos. El pañal, decía: "¿Para qué es este montón de pañales? ¿Para qué? ¡Estamos tirando el dinero!" Entonces yo le decía: "Mamá, tú usas pañal", y ella decía: "No, yo no uso nada, ¿sabes?". [...] y ahí me dijo: "¿Por qué me llevaste al médico si no siento nada?" Y tuve que hacer un esfuerzo para llevarla. (F4)*

*[...] hay días en que todo es perfecto, pero dentro de poco, hay unos apagones así, increíble. [...] quema cosas así, quema la comida [...] se olvida el gas por ejemplo [...] la abuela enciende la estufa y se olvida, va para allá a tejer y se olvida de la estufa. (F7)*

### **Dificultad relacionada con la falta de conocimiento y la aceptación de la enfermedad de Alzheimer**

La no aceptación de la enfermedad sigue formando parte de la vida familiar de los ancianos con EA, dificultando la relación entre familiares/cuidadores:

*En otros tiempos, yo no tenía conocimiento de la enfermedad de Alzheimer, yo siempre escuchaba que fulano de tal tenía Alzheimer, allá en mi ciudad, varias personas, pero la Alzheimer para mí era muy lejana [...], yo pensaba que la madre estaba haciendo eso, que todo era una broma [...] no me fue muy fácil aceptar la condición de la madre que dependía de mí. Me generó agotamiento y sacudió mi parte emocional. (F3)*

*[...] hay muchas familias que no lo aceptan, hay muchas controversias, solo los que están ahí saben, para tratar de entender, se trata de una rueda dentada [...] muchas veces, las familias ya están cansadas, por el hecho de no aceptar y hay muchos desacuerdos e incluso peleas en la propia familia y ya no se les respeta (personas con EA). Hoy, ellos (familiares) no aceptan, no creen. (F2)*

### **Dificultades relacionadas con el olvido de personas, objetos y lugares**

Los familiares/cuidadores relatan que los ancianos con EA, en algún momento de la enfermedad, tienen comprometida la función visuoespacial y se olvidan de personas, objetos y lugares, aunque estén cerca y sean parte de la rutina, según los relatos:

*[...] de repente, empezamos a notar que se perdía de casa [...] y luego empezábamos a notar que ya no quería salir más y yo me sorprendía, entonces de vez en cuando decía: "Me perdí hoy". Un día se perdió mucho, llegó con la policía aquí, porque iba a cruzar la calle frente a la catedral y se cayó. (F4)*

*La hija empezó a ver que tenía dinero en el bolsillo de la chaqueta que no recordaba, no recordaba dónde estaba, entonces todo estaba así, ¿sabes? Hay un mercado cerca de donde vivían, entonces él fue al mercado, pero un empleado lo tuvo que llevar a su casa, porque ya no recordaba y ahí fue cuando empezaron a sospechar, entonces lo llevaron al doctor. La hija dijo que algunas noches él (un anciano con EA) dice: "¿Cómo me voy a acostar con mi cuñada?" (Refiriéndose a su esposa también con AD), que no podía dormir en la misma cama que su cuñada, imagínense lo que pensaría su esposa [...] y ella (esposa) también no acepta mucho y dice así que: "¡No! ¡Imagínate! No puedo, tengo que acostarme con mi esposo". (F5)*

### **Unión familiar: una potencialidad de la enfermedad de Alzheimer**

Como potencialidades, los familiares/cuidadores mencionaron la unión familiar, ya que era fundamental para el enfrentamiento de la enfermedad:

*[...] Creo que los nietos que están lejos empezaron a llamar más. La nieta que vive aquí siempre está participando con ella, ayudando a cuidar de todas las cosas [...] ha unido a la familia, existe la frecuencia de llamadas de los hijos [...] Me doy cuenta de que la hija ha hecho más actividades divertidas con ellos (padre y madre con Alzheimer), eso ha cambiado. Ha pasado más tiempo de calidad con ellos, puede encontrar un poco de tiempo para divertirse. (F5)*

*[...] nos sentimos cada vez más como una familia unida, en ese sentido de cuidado e incluso*

de cercanía, porque somos más cercanos en todos los aspectos. El fortalecimiento era algo primordial, nos miramos y dijimos: "Hay que cuidar a la madre porque tiene Alzheimer". (F7)

Lo que aportó a nuestra familia es una unión muy fuerte, porque nos dimos cuenta de que no somos nadie el uno sin el otro. Mi esposa y yo les hicimos entender esto a nuestros hijos, ellos lo saben bien, lo aceptaron muy bien y todavía aceptan lo que les decimos en el sentido de cooperación, de colaboración. Entonces, eso es de gran significación para nosotros como familia, porque solo los que pasan saben. (F8)

## **Establecimiento y mantenimiento de rutina**

Otra estrategia mencionada por los familiares/cuidadores fue el establecimiento y mantenimiento de una rutina para ayudar en la prestación del cuidado, facilitando las tareas diarias y evitando la falta de preparación para los episodios de olvido:

Tengo un horario de turno separado con todos los medicamentos y pañales. En la caja de la madre, hay de todo, porque si no nos confundimos. (F3)

Seguimos estrictos todos los horarios y cuidados, incluso el del agua para no nos confundimos [...] (F6)

[...] Ella le gusta la comida así, el mantel en la mesa, y yo dejo la mesa puesta así. Es algo suyo, cuando llega a la mesa y visualiza esa comida allí, le llama la atención, y siempre lo hago así, lo mantengo. Pongo el plato llano con el plato hondo encima haciendo juego, y ella es la que me saca los platos. (F6)

## **Adaptaciones en el hogar: cuidado y seguridad del anciano**

Las adaptaciones en el hogar también fueron relatadas como estrategia para el cuidado y seguridad de los ancianos, previniendo eventos indeseables y accidentes:

Saqué todas las alfombras, sigue arrastrando los pies y tengo miedo de que se caiga. Por la noche, tengo una lucecita en la habitación para que no se despierte en la oscuridad, tengo miedo porque a veces duermo cansada y él se despierta. Cuando lo veo moverse, me levanto, tengo miedo de que se salga y se tropiece [...] hay esas barras de agarre en el baño, eso lo ayuda a sostenerse y hay una alfombra antideslizante para que no se caiga cuando esté mojado. (F1)

[...] tuvimos que poner un taburete para que se quedara sentada en la cabina de la ducha, allí en el baño hay algunas cosas (barras de apoyo) para que se agarre. [...] la puerta está siempre cerrada [...] (F4)

[...] si había algún mueble en la habitación, teníamos que moverlo para que no se golpeará [...] dejamos de encerar el suelo para evitar caídas. (F6)

## **Juegos, pinturas y otras actividades manuales**

Como estrategia para estimular las funciones cognitivas y motoras de los ancianos, los familiares/cuidadores utilizaron juegos, pinturas y otras actividades manuales, según relatos:

Los juegos en la mesa, participaba a menudo en el dominó, contaba correctamente, le hacíamos contar las bolitas y encontrar otra pieza del mismo tipo [...] (F4)

[...] algunas actividades como esa, juego de cartas. Dios mío! Funciona muy bien, ¡le encanta! Hice una especie de juego de memoria, pero no las dejo boca abajo para que ella

tenga que encontrarlas, las deajo visibles, elijo una y digo: "Vamos a encontrar esta carta aqui". Así, busca y pone las igualdades, le encanta. [...] responde súper bien, algunos días es muy rápida. No siempre hago lo mismo, a veces suelo extender todas las piezas y le pido que me ayude solo con los animales, ella tiene que recoger todas las piezas que son animales. No pongo demasiadas piezas, para no sobrecargar. [...] a veces no quiere hablar, así que le digo: "¿Podemos jugar a algo?" Ella acepta, luego jugamos y hablamos durante el juego, y al final se ríe. (F5)

[...] la llevo conmigo a la cocina, se sienta haciendo la actividad que imprimo y la llevo a recortar [...] yo hago un portafolio con ella desde el 2013, pinta cortando y ayudándome a hacerlo. (F6)

## Uso de música/televisión y mascotas

La promoción del diálogo a través de los programas de televisión, así como la música y la presencia de mascotas fueron estrategias esenciales para que los familiares/cuidadores identificaran los beneficios en el cuidado y desarrollo de la enfermedad:

*La música y la televisión les estimulan cognitivamente. Solía hacerlo así: "¿Podemos hablar de lo que sale en la televisión? Aunque sea un dibujo animado, aprovecha la ocasión y di: '¡Oh, qué bonito es ese color!'"*. [...] ella pinta, pero la primera vez que empecé, no quería usar un pincel, así que le dije: "¿Qué te parece si usas los dedos?" Ella aceptó, así que lo hicimos con las manos, una belleza, lo mejor que hay. (F5)

[...] y los perros, ahora tiene una perrita allí, aman a esos perros, son su diversión y es muy bueno. Son sus acompañantes, es terapia, una manera de distraerse en casa. [...] Hablo con la hija por WhatsApp y le pregunto si todo está bien, dice que ha estado haciendo algunas actividades. [...] (F5)

## DISCUSIÓN

Los cambios de humor y los episodios de agresividad fueron relatados como una dificultad experimentada por los familiares/cuidadores en el presente estudio. Datos similares fueron encontrados en un estudio desarrollado en el Ambulatorio de Geriátrica y Demencia de un Hospital General Terciario (SP), que mostró que, de los 96 ancianos participantes, 61 (63,5%) tenían apatía/indiferencia y 48 (50,0%) agitación/agresividad<sup>(13)</sup>.

Los cambios cognitivos que influyen en el comportamiento también fueron debilidades encontradas en el presente estudio, con pérdida de orientación temporal y espacial en alguna etapa de la enfermedad. Un estudio desarrollado en la ciudad de Teresina-PI destacó la necesidad de comprender la deficiencia de memoria de los ancianos afectados por la EA, además de demostrar la importancia de la atención y el cuidado con los lapsos de memoria<sup>(14)</sup>.

La memoria y los cambios en el comportamiento del anciano con EA se ven más o menos afectados según la etapa de la enfermedad, que abarca tres fases: inicial, intermedia y terminal<sup>(15)</sup>. En la fase intermedia, hay una pérdida creciente de memoria, dificultades motoras, agitación, agresividad, dificultades del lenguaje, del razonamiento y de la capacidad de mantener las AVDs<sup>(15)</sup>.

Según los participantes de esta investigación, la no aceptación de la enfermedad dificulta la relación entre familiares/cuidadores y, por lo tanto, se evidencian como debilidades. Datos de esa naturaleza también fueron evidenciados en otros estudios, que mostraron que, aunque las personas conocen los principales signos de la EA, algunos manifiestan una actitud de negación y no los consideran relacionados con la patología<sup>(16-17)</sup>.

Otra dificultad revelada en el presente estudio fue que los ancianos con EA, en algún momento de la enfermedad, olvidan personas, objetos y lugares rutinarios. Un estudio identificó que la pérdida de memoria de una persona con EA es experimentada con gran sufrimiento por los familiares, quienes pueden asociarla a una pérdida de la persona<sup>(18)</sup>. El olvido relacionado con la EA todavía ocurre en la fase inicial de la enfermedad, cuando ocurre la pérdida de memoria reciente, lo que lleva al olvido de objetos y personas con las que el anciano no convive a diario, progresando a dificultad en las AIVDs<sup>(15)</sup>.

Como potencialidad para enfrentar la enfermedad, fue posible identificar la unión familiar. Un estudio que tuvo como objetivo identificar los contenidos asociados al proceso de cuidar y, consecuentemente, chequear la validez de los conceptos actuales de AVD, mostró datos similares al presentar que la ayuda/apoyo de otros familiares contribuyó para intervenciones planificadas dirigidas a toda la familia<sup>(19)</sup>.

La unión y el apoyo de la familia durante la convivencia y el cuidado del anciano con EA son necesarios, ya que la convivencia con el anciano en esta condición a veces es permeada por situaciones agotadoras. Sin embargo, pueden minimizarse a través de una mayor distribución de atribuciones entre los miembros de la familia, evitando la concentración de responsabilidades en una sola persona<sup>(20)</sup>.

El establecimiento y mantenimiento de una rutina para ayudar en el cuidado fue una estrategia que facilitó las tareas diarias del cuidado de los ancianos. Este dato está en consonancia con un estudio, que determinó que la interrelación entre cuidadores y profesionales de la salud busca el acompañamiento diario de los ancianos durante el tratamiento farmacológico, con miras a evitar errores o pérdidas de medicamentos<sup>(21)</sup>.

Según los participantes de esta investigación, la inseguridad provocada por eventos indeseables y accidentes generó estrategias de adaptación en el hogar. Un estudio, con el objetivo de identificar los principales cambios de comportamiento y distinciones en la sobrecarga impuesta al cuidador de ancianos con EA, mostró como principal preocupación la seguridad comprometida, representando el 23% de los cambios de comportamiento, incentivando al cuidador a movilizar recursos personales, dentro de la dinámica del cuidado<sup>(22)</sup>.

Como estímulo para las condiciones cognitivas y motoras de los ancianos con EA, los familiares/cuidadores utilizaron juegos, pinturas y otras actividades manuales. Un estudio muestra que la estimulación cognitiva, junto con la aplicación de pruebas de evaluación del estado mental, es relevante y viene asegurando mejoras en el estado cognitivo de los ancianos<sup>(21)</sup>.

Otra estrategia utilizada por los familiares/cuidadores en el presente estudio, con el objetivo de auxiliar en la rutina de los familiares/cuidadores, fue el fomento del diálogo, los programas de televisión, la musicoterapia y la presencia de mascotas. Una estrategia similar se puede identificar en un estudio que destacó los beneficios de usar música, compartir selfies/videos, ir al cine, entre otras estrategias con los ancianos<sup>(19)</sup>.

Las limitaciones de esta investigación se refieren a las cuestiones inherentes a la investigación cualitativa, que por su naturaleza no pretende generalizar sus resultados, por tratarse de experiencias únicas de un grupo de familiares/cuidadores.

## CONSIDERACIONES FINALES

Esta investigación permitió comprender las potencialidades, debilidades y estrategias experimentadas por familiares/cuidadores de ancianos con EA. Como potencialidad, se destacó la unión familiar basada en la EA; como debilidades, cambios de humor y comportamiento del anciano con EA; la dificultad del autocuidado de los familiares/



cuidadores y la falta de apoyo; el desconocimiento y la dificultad para aceptar la EA, así como el olvido de personas, objetos y lugares por parte del anciano.

Como estrategias, los familiares/cuidadores mencionaron: la necesidad de alternancia en el cuidado; el establecimiento y mantenimiento de rutina; adaptaciones en el hogar para el cuidado y seguridad de los ancianos; la implementación de juegos, pinturas y otras actividades manuales; el uso de la música y las mascotas como estímulo para los ancianos.

Los datos presentados contribuyen directamente a la práctica del cuidado, ya que pueden servir de base para la implementación de estrategias de cuidado para personas que viven realidades similares a las de los participantes en esta investigación. Sin embargo, se entiende que es necesario desarrollar más investigaciones, dada la complejidad del cuidado y la convivencia cotidiana con un anciano con EA.

## REFERENCIAS

1. Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Tábuas Completas de Mortalidade por Sexo e Idade: breve análise da mortalidade no período 2018-2060 [Internet]. Rio de Janeiro: IBGE, 2018 [accessed 05 de jun 2020]. Available from: [https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/periodicos/3097/tcmb\\_2018.pdf](https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/periodicos/3097/tcmb_2018.pdf).
2. Anjos KF, Boery RNS de O, Santos VC, Boery EN, Rosa D de OS. Homem cuidador familiar de idosa com doença de Alzheimer. Rev. Saúd. Pesqui [Internet]. 2017 [accessed 05 de jun 2020]; 10(2): 317-24. Available from: <https://periodicos.unicesumar.edu.br/index.php/saudpesq/article/view/5750>.
3. Machado JC. Doença de Alzheimer. In: Freitas EV, Py L. Tratado de geriatria e gerontologia. 3. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2013.
4. Alzheimer's Disease International (ADI). World Alzheimer Report 2019. Attitudes to dementia [Internet]. Londres, 2019 [accessed 05 de jun 2020]. Available from: <https://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2019.pdf>.
5. Associação Brasileira de Alzheimer (ABRAZ) [Internet]. O que é Alzheimer. [Internet]. 2020 [accessed 05 de jun 2020]. Available from: <https://abraz.org.br/2020/sobre-alzheimer/o-que-e-alzheimer-2/>.
6. Neumann SMF, Dias CMSB, Falcão DVS. Familiares cuidadores de idosos com doença de alzheimer: a importância de cuidar de quem cuida. In: Falcão DVS, Araújo LF, Pedrosa JS. Velhices: temas emergentes nos contextos psicossocial e familiar. Campinas, SP: Alínea; 2016.
7. Bauab JP, Emmel MLG. Mudanças no cotidiano de cuidadores de idosos em processo demencial. Rev. Bras. Geriatr. Gerontol [Internet]. 2014 [accessed 05 de jun 2020]; 17(2): 339-52. Available from: <http://doi.org/10.1590/S1809-98232014000200011>.
8. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos. Departamento de Ciência e Tecnologia. Agenda nacional de prioridades de pesquisa em saúde [Internet]. Brasília, DF: Ministério da Saúde; 2018 [accessed 05 de jun 2020]. Available from: [https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/agenda\\_prioridades\\_pesquisa\\_ms.pdf](https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/agenda_prioridades_pesquisa_ms.pdf).
9. Franco MAS. Pedagogia da pesquisa-ação. Educ. Pesqui [Internet]. 2005 [accessed 05 de jun 2020]; 31(3): 483-502. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/ep/v31n3/a11v31n3.pdf>.
10. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Envelhecimento e saúde da pessoa idosa. Cadernos de Atenção Básica [Internet]. Brasília, DF: Ministério da Saúde; 2006 [accessed 05 de jun 2020]. Available from: [http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/velhecimento\\_saude\\_pessoa\\_idosa.pdf](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/velhecimento_saude_pessoa_idosa.pdf).
11. Moraes R, Galiazzi MC. Análise textual discursiva. 3. ed. Ijuí: Editora Unijuí; 2016.

12. Conselho Nacional de Saúde (BR). Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa em seres humanos. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012[Internet]. 2012 [accessed 05 de jun 2020]. Available from: [https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466\\_12\\_12\\_2012.html](https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html).
13. Storti LB, Quintino DT, Silva NM, Kusumota L, Marques S. Sintomas neuropsiquiátricos do idoso com doença de Alzheimer e o desgaste do cuidador familiar. Rev. Latino-Am. Enferm [Internet]. 2016 [accessed 05 de jun 2020]; 24: e2751, 2016. Available from: <https://doi.org/10.1590/1518-8345.0580.2751>.
14. Fernandes MA, Sousa JWOG, Sousa WS de, Gomes LF de D, Almeida CAPL, Damasceno CKCS, et al. Cuidados prestados ao idoso com Alzheimer em instituições de longa permanência. Rev. Enferm. UFPE on line [Internet]. 2018 [accessed 05 de jun 2020]; 12(5): 1346-54. Available from: <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v12i5a230651p1346-1354-2018>.
15. Sales ACS, Reginato BC, Pessalacia JDR, Kuznier TP. Conhecimento da equipe de enfermagem quanto aos cuidados com idoso Portador da doença de Alzheimer. Rev Enferm Cent O Min [Internet]. 2011 [accessed 05 de jun 2020]; 1(4): 492-502. Available from: <http://www.seer.ufsj.edu.br/index.php/recom/article/view/141>.
16. Cocchiara RA, Lucia F de, Koci L, Lisanti E, Petruccini G, La Torre G. Management of the early stage of Alzheimer's disease: a systematic review of literature over the past 10 years. Clin. Ter [Internet]. 2020 [accessed 05 de jun 2020]; 171(4): 357-68. Available from: <http://doi.org/10.7417/CT.2020.2239>.
17. Oliveira JSC de, Ferreira A de OM, Fonseca AM, Paes GO. Challenges met by family caregivers of elderly with Alzheimer's disease enrolled in a support group. Rev. Enferm. UFPE on line [Internet]. 2016 [accessed 05 de jun 2020]; 10(2): 539-44. Available from: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/10987>.
18. Folle AD, Shimizu HE, Naves J de OS. Social representation of alzheimer's disease for family caregivers: stressful and rewarding. Rev. Esc. Enferm. USP [Internet]. 2016 [accessed 05 de jun 2020]; 50(1): 79-85. Available from: <https://doi.org/10.1590/S0080-623420160000100011>.
19. Bachmann P. Caregivers' experience of caring for a family member with alzheimer's disease: a content analysis of longitudinal social media communication. J. Environ. Res. Public Health [Internet]. 2020 [accessed 05 de jun 2020]; 17(12): 4412. Available from: <https://doi.org/10.3390/ijerph17124412>.
20. Cesário VAC, Leal MCC, Marques AP de O, Claudino KA. Estresse e qualidade de vida do cuidador familiar de idoso portador da doença de Alzheimer. Saúde debate [Internet]. 2017 [accessed 05 de jun 2020]; 41 (112): 171-82. Available from: <https://doi.org/10.1590/0103-1104201711214>.
21. Gonçalves FCA, Lima ICS. Alzheimer e os desafios dos cuidados de enfermagem ao idoso e ao seu cuidador familiar. Rev. Fun. Care [Internet]. 2020 [accessed 05 de jun 2020]; 12:1274-82. Available from: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-1121985>.
22. Marins AM da F, Hansel CG, Silva J da. Behavioral changes of elderly with Alzheimer's Disease and the burden of care for the caregiver. Esc. Ann. Ner [Internet]. 2016 [accessed 05 de jun 2020]; 20(2): 352-6. Available from: <https://www.scielo.br/j/ean/a/GDDrj9PsLd79QjNSfrc9NHR/?lang=en>.

Recibido en: 22/03/2021  
Aprobado en: 14/12/2021

Editor asociado: Luciana Puchalski Kalinke

Autor correspondiente:  
Francine Casarin  
Universidade Franciscana – Santa Maria, RS, Brasil  
E-mail: fracasarin@hotmail.com

Contribución de los autores:  
Contribuciones sustanciales a la concepción o diseño del estudio; o la adquisición, análisis o interpretación de los datos del estudio - Marques YS, Casarin F, Huppés B, Ilha S. Todos los autores aprobaron la versión final del texto.

ISSN 2176-9133



Esta obra está bajo una [Licencia Creative Commons Atribución 4.0 Internacional](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/).