

**Pacientes ocultos de la enfermedad de Alzheimer:
una revisión integrativa sobre la evaluación de la terapia ocupacional con los cuidadores**

**Pacientes ocultos da demência de Alzheimer:
uma revisão integrativa sobre a avaliação da terapia ocupacional com os cuidadores**

**Hidden patients of Alzheimer's disease:
an integrative review of occupational therapy assessment with caregivers**

Recibido: 24/06/2017
Aprobado: 16/10/2017
Publicado: 30/03/2018

Lilian Dias Bernardo¹

El objetivo de este artículo fue identificar y analizar la producción científica sobre el proceso de evaluación de los cuidadores de ancianos con demencia de Alzheimer promovidos por los terapeutas ocupacionales. Fue realizada una revisión integrativa, considerando el período de 2006 a 2016, en los idiomas inglés, portugués y español y, con los descriptores: "cuidadores" combinados con "enfermedad de Alzheimer", "terapia ocupacional" y "evaluación". Las fuentes de información consideradas fueron: Scopus, Web of Science, MEDLINE/PubMed, CINAHL, PsycINFO®, LILACS, SciELO, OTseeker y PEDro. Fueron identificados 16. Los resultados muestran que los artículos buscaban identificar las percepciones de los cuidadores sobre el cuidar y sobre los servicios que los ancianos reciben, las dificultades enfrentadas en el día a día, sobre la calidad de vida, las estrategias adoptadas y/o las necesidades para desempeñar la tarea de cuidado. Los descubrimientos traen contribuciones para la elaboración de intervenciones terapéuticas ocupacionales dirigidas a establecer soportes para los cuidadores.

Descriptores: Terapia ocupacional; Enfermedad de Alzheimer; Anciano; Cuidadores.

O objetivo deste artigo foi identificar e analisar a produção científica sobre o processo de avaliação dos cuidadores de idosos com demência de Alzheimer promovidos pelos terapeutas ocupacionais. Foi realizada a revisão integrativa, considerando o período de 2006 a 2016, nos idiomas inglês, português e espanhol e, com os descritores: "cuidadores" combinados com "doença de Alzheimer", "terapia ocupacional" e "avaliação". As fontes de informação consideradas foram: Scopus, Web of Science, MEDLINE/PubMed, CINAHL, PsycINFO®, LILACS, SciELO, OTseeker e PEDro. Foram identificados 16. Os resultados mostram que os artigos eram voltados para identificar as percepções dos cuidadores sobre o cuidar e sobre os serviços que os idosos recebem, as dificuldades enfrentadas no dia-a-dia, sobre a qualidade de vida, as estratégias adotadas e/ou as necessidades para desempenhar a tarefa do cuidado. Os achados trazem contribuições para a elaboração de intervenções terapêuticas ocupacionais direcionadas ao estabelecimento de suportes para os cuidadores.

Descritores: Terapia ocupacional; Doença de Alzheimer; Idoso; Cuidadores.

The purpose of this article was to identify and analyze the scientific literature on the evaluation process of caregivers of elderly people with Alzheimer's dementia promoted by occupational therapists. We carried out an integrative review, considering the period from 2006 to 2016, in English, Portuguese and Spanish with the keywords: "caregivers" combined with "Alzheimer's disease", "occupational therapy", and "evaluation". Information sources considered were: Scopus, Web of Science, MEDLINE/PubMed, CINAHL, PsycINFO®, LILACS, SciELO, OTseeker and PEDro. 16 were identified. The results show that the articles were intended to identify caregivers' perceptions about caregiving and about the services the elderly receive, the difficulties faced in daily life, on the quality of life, the strategies adopted and/or the needs to perform the task of care. The findings bring contributions to the development of therapeutic interventions to establish occupational supports for caregivers.

Descriptors: Occupational therapy; Alzheimer's disease; Elderly; Caregivers.

INTRODUÇÃO

La demencia de Alzheimer (DA) – más prevalente en ancianos está, desde 2012, entre las prioridades de la salud pública¹, por el impacto que desencadena en la vida de los enfermos y sus familiares, en las relaciones con la sociedad y en el sistema de salud².

El anciano enfermo presenta gradualmente dependencia en actividades, de las más complejas a las más simples, debido a las alteraciones cognitivas y comportamentales específicas de la enfermedad³. Este hecho muestra la necesidad de un cuidador para asistir y/o para realizar tareas para el anciano⁴.

El proceso de cuidar puede ocurrir entre familiares, profesionales y/o instituciones de salud o de protección social⁵. El cuidado dentro del propio ambiente familiar es la modalidad adoptada por la mayoría de las familias en las que hay un anciano con demencia^{6,7}, por lo que ese papel es asumido, casi exclusivamente, por parientes del sexo femenino⁸.

Al asumir el papel de cuidador, aparece la necesidad de reorganizar la rutina de quien da y de quien recibe los cuidados, y establecer, diariamente, las prioridades de cada uno.

Esa organización debe tener en cuenta el tiempo en que el anciano precisa cuidados, las actividades de interés propio del cuidador, la necesidad de alterar la dinámica familiar del cuidador, la red de soporte que el cuidador establece, las necesidades de alteraciones en el ambiente físico, la exigencia de dejar un trabajo remunerado y las dificultades para ejecutar determinadas actividades para el anciano enfermo⁹⁻¹².

La necesidad de proveer cuidados de forma ininterrumpida, planear el futuro, lidiar con el estrés y conflictos, administrar medicamentos, dar apoyo financiero y legal, y manejar situaciones comportamentales inadecuadas son situaciones que harán parte del día a día del cuidador, que puede ver afectada su calidad de vida¹².

Las responsabilidades aumentan con el desarrollo de la enfermedad, y tienden a aumentar el desgaste y la sobrecarga del cuidador^{13,14}.

A pesar de ser muy beneficioso para el

anciano con demencia, para el familiar, ese cuidado muchas veces puede afectar las interacciones sociales, la salud física y/o psíquica, las finanzas y la calidad de vida¹⁴⁻¹⁶.

Frente a las necesidades y desafíos del cuidado, diversos tipos de sentimientos – muchas veces ambivalentes – afloran en ese relacionamiento diario¹⁷. En situaciones en que la presencia de sentimientos negativos se sobrepone a los positivos, el cuidador precisa buscar ayuda o cambiar la forma en que está ofreciendo el cuidado.

En el contexto de los actores de la salud que pueden intervenir junto a pacientes con DA, el terapeuta ocupacional es uno de los profesionales que entiende la demencia del tipo Alzheimer como una enfermedad familiar, que alcanza no solo al enfermo, sino también a su entorno, que considera a los cuidadores como: “pacientes ocultos” de la enfermedad de Alzheimer.

Por eso, es importante capacitar al cuidador para administrar el estrés¹⁸, ofrecer estrategias para lidiar con las alteraciones comportamentales del anciano con demencia¹⁹, además de buscar disminuir las comorbilidades que afectan a los familiares²⁰.

En ese panorama, el objetivo de este artículo fue identificar y analizar la producción científica sobre el proceso de evaluación de los cuidadores de ancianos con demencia de Alzheimer promovidos por los terapeutas ocupacionales.

MÉTODO

Se trata de una revisión integrativa²¹, en que el corpus del estudio es compuesto por la producción científica nacional e internacional, que pone en evidencia el proceso de evaluación junto a los cuidadores.

La cuestión orientadora de la investigación fue: ¿Con qué aspectos relacionados al cuidador de ancianos con Alzheimer se preocupa la Terapia Ocupacional (TO)? ¿Las finalidades de ese proceso evaluativo favorecen la elaboración de una red de apoyo social a esas familias?

El recorte temporal considero el período de enero de 2006 a enero de 2016, y las búsquedas fueron realizadas en febrero y marzo de 2016.

Las fuentes de información seleccionadas fueron: Scopus, Web of Science, MEDLINE/PubMed (via National Library of Medicine), Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL), PsycINFO®, Literatura Latinoamericana y del Caribe en Ciencias de la Salud (LILACS), Scientific Eletronic Library on Line (SciELO), Occupational Therapy Systematic Evaluation of Evidence (OTseeker) y Physiotherapy Evidence Database (PEDro).

Independientemente del libre acceso a las publicaciones, como criterios de inclusión fueron considerados los artículos que abordaban: 1) la DA en ancianos; 2) la participación del terapeuta ocupacional en su autoría; 3) enfoque en las evaluaciones con los cuidadores; e, 4) idiomas portugués, inglés y español. Como criterios de exclusión, se

descartaron: 1) revisiones de literatura; 2) DA en edad inferior a 60 años; y, 3) resúmenes de congresos, anales, editoriales y notas previas.

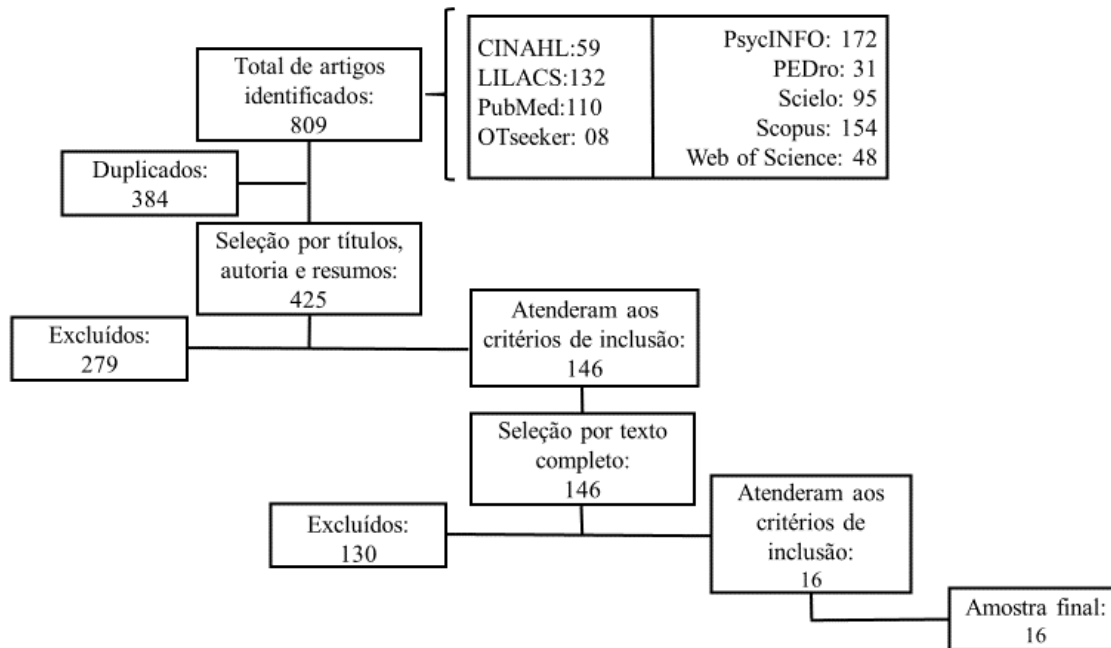
Los descriptores considerados fueron: "cuidadores" combinados con "Enfermedad de Alzheimer", "Terapia Ocupacional", "Evaluación" y sus expresiones en lengua inglesa y española, con los operadores booleanos AND y OR.

RESULTADOS

Los detalles acerca de fuentes de información, descriptores y resultados están en la Tabla 1. Los documentos fueron exportados al software on-line EndNote® Web para almacenarlos y organizarlos, para el proceso de selección del corpus de la investigación y se encuentran en la Figura 1.

Tabla 1. Fuentes de información, expresiones de busca y resultados de los documentos identificados. Marzo de 2016.

Fuentes de información	Expresiones de Búsqueda	Resultados
CINAHL with Full Text (EBSCO)	("occupational therapy" OR "Occupational therapy/methods") AND ("Alzheimer" OR "Alzheimer disease" OR "Alzheimer's disease")	27
	AND ("caregivers") AND ("assessment" OR "evaluation")	32
LILACS	"Alzheimer" [Palabras] and "occupational therapy" [Palabras] OR "caregivers" [Palabras] and "Alzheimer disease" [Palabras]	132
MEDLINE/ PubMed (via National Library of Medicine)	(("occupational therapy"[All Fields] OR "Occupational therapy/methods"[All Fields]) AND ("Alzheimer"[All Fields] OR "Alzheimer disease"[All Fields] OR "Alzheimer's disease"[All Fields]))	47
	AND "caregivers"[All Fields] AND ("assessment"[All Fields] OR "evaluation"[All Fields])	63
OTseeker	("occupational therapy" OR "Occupational therapy/methods") AND ("Alzheimer" OR "Alzheimer disease" OR "Alzheimer's disease")	04
	AND ("CAREGIVERS") AND ("assessment" OR "evaluation")	04
PsycINFO	Any Field: "occupational therapy" OR "Occupational therapy/methods" AND Any Field: "Alzheimer" OR "Alzheimer disease" OR "Alzheimer's disease"	67
	AND Any Field: "caregivers" AND Any Field: "assessment" OR "evaluation"	105
PEDro	"Alzheimer" OR "dementia"	31
SciELO	Tema: (occupational therapy) AND Tema: (Alzheimer disease) OR Tema: (CAREGIVERS) AND Tema: (Alzheimer disease)	01
		94
Scopus	TITLE-ABS-KEY ("Occupational Therapy" OR "Occupational therapy/methods") AND TITLE-ABS-KEY ("Alzheimer" OR "Alzheimer disease" OR "Alzheimer's disease")	75
	AND TITLE-ABS-KEY ("CAREGIVERS")	79
	AND TITLE-ABS-KEY ("assessment" OR "evaluation")	
Web of Science	Tema:("occupational therapy" OR "Occupational therapy/methods") AND Tema: ("Alzheimer" OR "Alzheimer disease" OR "Alzheimer's disease")	25
	AND Tema: ("CAREGIVERS") AND Tema: ("assessment" OR "evaluation")	23
Total de Búsqueda de Artículos		809

Figura 1 - Flujo de selección y resultados de los documentos identificados. Marzo de 2016.

El número total de documentos identificados en el primer análisis fue de 146. Después de la lectura completa de los artículos seleccionados, 16 artículos atendieron a todo el proceso de selección. De los 130 artículos excluidos en la segunda fase, 28 fueron eliminados por la metodología utilizada; 63 eran publicaciones que no involucraban al cuidador o no presentaban la parte evaluativa; 30 no tenían como foco al anciano con DA y/o a la actuación de la TO; 05 artículos no estaban en los idiomas de los criterios de selección y 04 no presentaban el artículo completo.

Posteriormente, los artículos fueron sometidos a la categorización temática.

Los artículos están presentados en la Tabla 2, de acuerdo con el título, autorías, año de publicación, lugar y los periódicos en que

fueron publicados.

La mayoría de las publicaciones, fueron realizadas en los años de 2010 a 2015, con 04 artículos en cada año. La mayoría de los artículos tenía al terapeuta ocupacional (TO) como autor principal (n=14). Cuatro artículos son nacionales. De los 16 periódicos utilizados en las publicaciones, solamente 06 son específicos del área de la Terapia Ocupacional.

A su vez, el análisis de las publicaciones es presentada en la Tabla 3. Los artículos buscaban identificar las percepciones de los cuidadores sobre el cuidar y sobre los servicios que los ancianos reciben, las dificultades enfrentadas en el día a día con los ancianos, sobre la calidad de vida, las estrategias adoptadas y/o las necesidades para desempeñar la tarea del cuidador.

Tabla 2 - Corpus de la investigación de acuerdo con el título, año, autores, periódicos y país. Marzo de 2016.

Nº	Título	Año	Autores	Periódico	País do Estudio
01	Living with a person with Alzheimer's disease: Experiences related to everyday occupations	2006	PERSSON, M.; ZINGMARK, K. ²²	Scandinavian Journal of Occupational Therapy	Suecia
02	Relationship between perceived burden of caring for a family member with Alzheimer's disease and decreased participation in meaningful activities	2009	HWANG, J.L.E. et al. ²³	Occupational Therapy in Health Care	EUA
03	Percepção de qualidade de vida do idoso com demência e seu cuidador familiar: avaliação e correlação.	2009	INOUE, K. et al. ²⁴	Revista Latino-Americana de Enfermagem	Brasil
04	Cuidadores de idosos com demência: perfil sociodemográfico e impacto diário	2010	NOVELLI, M.M.P.C.; NITRINI, R.; CARAMELLI, P. ¹¹	Revista de Terapia Ocupacional da USP	Brasil
05	The influence of neuropsychiatry and functional changes on quality of life in Alzheimer's disease	2010	NOVELLI, M.M.P.C.; CARAMELLI, P. ²⁵	Dementia & Neuropsychologia	Brasil
06	Qualidade de vida do idoso com doença de Alzheimer: estudo comparativo do relato do paciente e do cuidador	2010	INOUE, K. et al. ²⁶	Revista Latino-Americana de Enfermagem	Brasil
07	The power of the social environment in motivating persons with dementia to engage in occupation: Qualitative findings	2010	TEILELMAN, J.; RABER, C.; WATTS, J. ²⁷	Physical & OT in Geriatrics	EUA
08	The design of intelligent in-home assistive technologies: Assessing the needs of older adults with dementia and their caregivers	2011	CZARNUCH, S.; MIHAILIDIS, A. ²⁸	Gerontechnology	Canadá
09	Effects of cognitive function and depressive mood on the quality of life in Chinese Alzheimer's disease patients in Hong Kong	2011	CHAN, I.W.P. et al. ²⁹	Geriatrics & Gerontology International	Hong Kong
10	Quantitative analysis of formal caregivers' use of communication strategies while assisting individuals with moderate and severe Alzheimer's disease during oral care	2013	WILSON, R. et al. ³⁰	Journal of Communication Disorders	Canadá
11	Indicators of perceived useful dementia care assistive technology: caregiver's perspectives	2014	MAO, HF. et al. ³¹	Geriatrics and Gerontology International	República de China: Taiwan
12	Distance caregivers of people with Alzheimer's disease and related dementia: A phenomenological study	2014	EDWARDS, M. ³²	British Journal of Occupational Therapy	EUA
13	Anxiety in family caregivers of hospitalized persons with dementia	2015	BOLTZ, M. et al. ³³	Alzheimer Disease Association Disorders	EUA
14	Exploring the need for a new UK occupational therapy intervention for people with dementia and family carers: community occupational in Dementia (COTiD)	2015	HYNES, S.M. et al. ³⁴	Aging and Mental Health	Reino Unido
15	Spousal caregiver perspectives on a person-centered social program for partners with dementia	2015	HAN, A.; RADEL, J. ³⁵	American Journal of Alzheimer's Disease & other dementias	EUA
16	Family caregivers for people with dementia and the role of occupational therapy	2015	EDWARDS, M. ³⁶	Physical & Occupational Therapy in Geriatrics	EUA

Tabla 3. Proceso de evaluación terapéutica ocupacional dirigida a ancianos. Marzo de 2016.

Nº	AUTORES	OBJETIVOS	DISEÑO METODOLÓGICO	RESULTADOS	LIMITACIONES DEL ESTUDIO
01	PERSSON; ZINGMARK, 2006 ²²	Describir como las esposas que cuidan de sus compañeros con DA perciben sus vidas.	Pesquisa cualitativa. Participantes: 8 esposas Colecta de datos: Entrevistas narrativas individuales	1) Llevan una vida de ajustes en la planificación, organización y desempeño de la rutina 2) El apoyo de colegas, vecinos y parientes es de gran valor. 3) Perciben alegría, dignidad cuando ayudan al enfermo. 4) La importancia de hacer cosa sin el enfermo funciona como un espacio para respirar y descansar, relajar y romper la rutina. 5) Los cambios en la personalidad de los ancianos, generan en los cuidadores sentimientos de pérdida, aflicción, abandono y soledad.	Muestra pequeña La subjetividad del investigador es parte del proceso de interpretación de los resultados.
02	HWANG et al., 2009 ²³	Investigar, entre cuidadores familiares de personas con DA, la correlación entre el cuidar y la participación en actividades.	Estudio Descriptivo transversal. Participantes: 54 cuidadores. Colecta de datos: El cuestionario con Percepción de la sobrecarga participación en actividades significativas, datos personales/demográficos	1) El área menos impactada: autocuidado 2) El aumento de la sobrecarga reduce el compromiso del cuidador en actividades significativas. 3) La sobrecarga del cuidar está asociada a la disminución de las oportunidades, restricción del tiempo personal y libertad y falta de red de apoyos.	Cuestionario sin validez y confiabilidad. Pequeña muestra No se sabe el estadio de la enfermedad
03	INOUYE et al., 2009 ²⁴	Evaluar la percepción de calidad de vida del anciano con demencia y su cuidador familiar e identificar correlaciones	Estudio: Exploratorio descriptivo, transversal Participantes: 53 ancianos y 53 cuidadores Colecta de datos: Escala de Evaluación de la calidad de vida en la enfermedad de Alzheimer	1) Percepción de la calidad de vida: los cuidadores encuentran más satisfacción en los relacionamientos sociales. 2) Todos cuidadores consideraban sus familias como buenas o excelentes, con buen casamiento y amistad. 3) En los cuidadores, la insatisfacción era sobre la situación financiera, salud y vida general.	No fueron presentadas
04	NOVELLI; NITRINI; CARAMELLI, 2010 ¹¹	Conocer el perfil sociodemográfico de los cuidadores de ancianos con DA. Identificar dificultad en la tarea diaria de cuidado.	Estudio Descriptivo transversal. Participantes: 50 cuidadores/ familiares de 2 ambulatorios Colecta de datos: evaluación creada con base en los objetivos	1) La red de apoyos es formada por familiares, mujeres (cultura), que están envejeciendo. El conocimiento de la enfermedad se restringe a las informaciones médicas (fase inicial), folletos e internet 2) El número de horas usadas para el cuidado aumenta con la progresión de la enfermedad y el número usado con recreación se reduce. 3) 75,6% de los cuidadores relatan sentimientos negativos, con índice mayor en la fase inicial de la enfermedad (fase de adaptación).	No fueron relatados.
05	NOVELLI; CARAMELLI, 2010 ²⁵	Evaluar la influencia de los síntomas de la DA en la calidad de vida (QDV) de pacientes y cuidadores	Tipo de estudio: Transversal. Participantes: 60 cuidadores informal, 60 ancianos con DA. Colecta de datos: QOL-AD; Physical and Instrumental- Self Maintenance Scale; NPI; GDS y CSD	1) QDV en la demencia moderada es menor que en la demencia inicial, tanto para anciano como para cuidador. 2) No hay correlación entre QDV y daños cognitivos. Otras variables pueden tener influencia (alteraciones comportamentales, depresión)	El uso del diseño transversal (debería ser longitudinal). Tamaño de la muestra. Sólo foco en el estadio inicial y moderado.
06	INOUYE et al., 2010 ²⁶	Comparar el relato del paciente y del respectivo cuidador familiar sobre la percepción general y de cada dimensión de QV del anciano con DA	Tipo de estudio: Exploratorio descriptivo, de corte transversal, con muestra no probabilística. Participantes: 53 ancianos y 53 cuidadores primarios. Coleta de dados: Escala de Evaluación de la calidad de vida en la enfermedad de Alzheimer	1) "memoria" y "tú en general" muestran disparidades estadísticas 2) No presentaron divergencia significativa: vivienda, recreación, salud física, familia, casamiento, capacidad de hacer tareas, amigos y la vida 3) Familia, casamiento y vivienda fueron sobrestimados y puede ser relacionado al miembro de la familia ser considerados buenos para el anciano. 5) Salud física, disposición y capacidad de hacer tareas son idénticas. Los demás ítems parecen ser sobrestimados por el familiar	No fueron presentadas

07	TEILELMAN; RABER; WATTS, 2010 ²⁷	Mostrar si ambiente social es factor potente que facilita el compromiso de personas con DA.	Pesquisa cualitativa. Participantes: 02 ancianos con DA residentes de una casa de apoyo. Evaluaciones: Mini-Mental y entrevista con <i>staff</i> e familiares.	1) El ambiente social es el indicador para involucrarse con ocupaciones. 2) Cuidadores precisan ser conscientes que sus actitudes y comportamientos modelan el ambiente social y contribuye para la motivación de los clientes para involucrarse en ocupaciones.	No fueron relatados.
08	CZARNUCH; MIHAILIDIS, 2011 ²⁸	Evaluar qué AVD desafían al anciano, cuáles son difíciles para el cuidador auxiliar, cuál es el papel de la TA y que características deben tener	Estudio: Descriptivo Transversal. Participantes: 106 cuidadores Coleta de datos: cuestionario online.	1) Los cuidadores creen que los ancianos con demencia tienen capacidad parcial para completar algunas AVD básicas, pero no para AIVD. 2) Cuidadores finalizan la mayoría de las AVD y AIVD (es fácil), pero vestirse, bañarse, lavar manos, cepillar dientes son más desafiantes para ayudar. 3) Los productos asistenciales podrían reducir la sobrecarga del cuidador y aumentar la independencia de los ancianos, pero el <i>design</i> e interfaces deben ser fáciles de usar.	Muestra debería ser mayor. Foco en el cuidador y no cuestionó ancianos con demencia
09	CHAN et al., 2011 ²⁹	Investigar los efectos de la función cognitiva y del humor depresivo en la calidad de vida	Tipo de estudio: Transversal. Participantes: 111 pacientes con DA y 65 cuidadores. Evaluación: entrevista semiestructurada, tomografía computarizada y Cantonese Chinese QOL-AD, GDS, MEEM.	1) No hay diferencia en el QOL-AD entre pacientes y cuidadores. 2) Moderada correlación fue observada entre los pacientes y cuidadores, en los dominios de salud física, humor, condiciones de vida, relación familiar, conyugal, amistad, yo, dinero y vida en general. 3) Para los cuidadores, hay también asociación significativa entre QOL-AD y Mini-Mental y escala de depresión de los pacientes y número de enfermedades crónicas de los cuidadores. 4) La severidad del daño cognitivo afecta a QDV en la perspectiva del paciente, pero no en la perspectiva del cuidador.	Sólo fueron reclutados pacientes de ambulatorio y que vivían en la comunidad.
10	WILSON et al., 2013 ³⁰	Examinar las estrategias de comunicación usadas por cuidadores formales mientras asistían a los residentes con DA (moderada o severa) durante el cepillado de dientes.	Estudio: Observacional e transversal. Participantes: 13 residentes con DA e 15 cuidadores. Coleta de datos: ADCS-ADL-SIV. Frecuencia: cerca 6 sesiones de cepillado/paciente, por 2 semanas.	1) El DA moderado con mayor capacidad funcional que el avanzado. 2) 85% de las estrategias de comunicación tenían foco en la tarea, 10% en estrategias sociales y 5% en estrategias mixtas. 3) En las estrategias de comunicación con DA severa: uso de una proposición en el tiempo (una dirección, instrucción, una idea de tiempo), uso del nombre del residente, comentarios alentadores, uso de repetición parafraseada, uso de preguntas cerradas. 4) Para los DA moderados, los cuidadores usaban: una proposición en el tiempo, uso de preguntas cerradas, uso de repetición parafraseada y uso de 2 proposiciones y uso de preguntas de verificación y comentarios alentadores, en ese orden.	Muestra pequeña. No se hicieron os tests de visión y audición. Además, la reactividad puede ocurrir, pues los cuidadores pueden alterar su típico comportamiento de rutina cuando está en la presencia de un investigador.
11	MAO et al., 2014 ³¹	Investigar la percepción de los cuidadores y expertos sobre utilidad de los productos asistenciales para personas con demencia.	Estudio: Descriptivo transversal. Participantes: 75 dúos fueron evaluados en la fase 1. En la fase 02, 7 cuidadores familiares y 14 profesionales (incluye TO y fisio) eran compuestos por los expertos	1) En la perspectiva de los expertos, la alta utilidad incluye permitir prevención de accidentes, interface intuitiva, ser familiar, de fácil uso y simplificar las actividades, y el indicador de baja utilidad fue sugerencias al cliente. 2) Cuidadores prefieren tecnologías que previenen accidentes antes que las que informan sobre la incidencia de un accidente o solamente como manejar las consecuencias. Se preocupan con accesibilidad y costo 3) La preservación de la privacidad y de la autonomía también son esenciales para analizar productos asistenciales.	Perspectiva de los enfermos no fue representativa, pues el cuestionario era muy difícil de ser respondido por ellos. Los cuidadores eran voluntarios y eso puede haber contribuido para una mejor aceptación
12	EDWARDS, 2014 ³²	Explorar la experiencia vida en el cuidado a la distancia y examinar como los profesionales de salud pueden	Pesquisa cualitativa. Participantes: 10 cuidadores (9 mujeres) vivían a distancia. Los cuidados eran dados presencialmente y, la mayoría de las veces, a distancia. Eran	1) cuidadores gastan mucho tiempo monitoreando y buscando servicios para su familiar enfermo. Eso demanda compromiso. 2) Cuidadores querrían que los profesionales de salud tuvieran más iniciativa para comunicar sobre el enfermo 3) El declive cognitivo los afecta. Los profesionales de salud también son fuentes de	Muestra pequeña. Solamente un hombre fue entrevistado

	ayudar mejor a esos cuidadores.	cuidadores hacía más de 6 meses. Colecta de datos: 2 entrevistas	preocupación y frustración por no confiar totalmente. 4) La salud física de los cuidadores son impactados si ellos no comen apropiadamente o hacen ejercicios.		
13	BOLTZ et al., 2015 ³³	Examinar los factores que contribuyen para la ansiedad de dementados hospitalizados.	Pesquisa cualitativa y cuantitativa (Descriptiva). Participantes: 50 cuidadores. Colecta de los datos del cuidador: datos demográficos, Mutuality Scale; MSCI, Hospital Anxiety and Depression Scale.	1) Cuidador: 30% con ansiedad moderada a severa. 2) Sobre los datos cualitativos relacionados a las experiencias vivenciadas por los cuidadores: aumento de la tensión en la hospitalización, interfiere en la rutina, en el tiempo, aumenta la demanda de cuidados. 3) Sobre las preocupaciones de los cuidadores: con la pérdida de la función cognitiva y física, con caídas, con la no identificación de cuadros de dolor, con el alta; mantenerse despierto; necesidad de ser escuchado; capacitar los cuidadores disminuyen a preocupación	Puede haber otros factores que contribuyen para la ansiedad y que no fueron mensurados, tales como personalidad, estilo de enfrentamiento, salud de los cuidadores familiares.
14	HYNES et al., 2015 ³⁴	Explorar como la intervención COTiD proveniente de Holanda puede servir para el contexto de los servicios británicos y cómo puede ser adaptado	Investigación cualitativa Participantes: 39 personas. 18 ancianos y 21 cuidadores. Colecta de datos: 3 grupos focales COTiD: Intervención terapéutica ocupacional comunitaria para demencia	1) Tres temas fueron destacados en los grupos focales: perder y vivir con la demencia, como ayudarnos y consistencia y continuidad. 2) Los cuidadores apoyan la implantación, pero querían que el COTiD fuera más flexible, consistente y adecuado a las demandas existentes. Y que incluyera cuidador como colaborador para la oferta de la intervención. 3) La mayoría sugiere mejoras: abordajes más flexibles con relación al tiempo y número de sesiones, así como los objetos de la intervención en las necesidades específicas de la persona con DA y su cuidador.	Los participantes hablaban sobre una situación hipotética, pues no tenían conocimiento profundo de lo que era el COTiD.
15	HAN; RADEL, 2015 ³⁵	Explorar las experiencias y el impacto de un programa de actividad social (KUMC PAIRS) para personas con demencia y sus cuidadores familiares.	Investigación cualitativa. Participantes: 5 cuidadores. Frecuencia: 2 atendimientos al mes por 8 meses. Colecta de los datos: Entrevistas en profundidad	1) Relatan que el programa da apoyo a las necesidades y deseos de los cuidadores y auxilian en la participación social del par, así como en el involucrarse en actividades significativas. 2) El programa da oportunidad de involucrarse, juntos o separados del pariente con DA, en historias familiares e intereses y recordando buenas memorias. 3) Los cuidadores tienen un fuerte deseo de comprometer a sus familiares en oportunidades sociales bien agradables con otros miembros de la comunidad.	La pesquisa fue hecha mucho tiempo después de terminar el programa KUMC PAIRS y si hubiera sido hecha antes podría capturar mejor los beneficios sustentados del programa.
16	EDWARDS, 2015 ³⁶	Explorar las experiencias de cuidado (desafíos y recursos) y como la terapia ocupacional puede ayudar a los cuidadores	Investigación cualitativa. Participantes: 10 cuidadores. Solamente 2 ancianos con demencia vivían con los cuidadores. Colecta de datos: entrevistas	1) El cuidado lleva a un gran cambio personal y desafiante. 2) El cuidar lleva a sentimientos de estrés, culpa y aislamiento. Hay una disminución del tiempo con los amigos, familiares, autocuidado y ocio. "Los cambios alteran su biografía e identidad". 3) Grupos de apoyo, educación, técnicas de relajación, administración del estrés pueden ayudar a los cuidadores 5) Participantes viven falta de apoyo de amigos y miembros familiares. Los apoyos vienen de un staff de las instituciones asilares, o de locales de salud que frecuentan, asociación de Alzheimer, grupos religiosos, colegas de trabajo.	El estudio fue realizado en una pequeña área geográfica de Carolina del Norte. Todos los participantes eran caucásicos. Los datos no pueden ser generalizados por el diseño del estudio adoptado.

DISCUSIÓN

El cuidador es el mayor apoyo familiar para enfrentar las limitaciones advenidas de la enfermedad impuestas al anciano³⁷. Las acciones de los cuidadores fueron consideradas indicadores-clave para motivar a los ancianos a comprometerse en ocupaciones²⁷.

Solamente un estudio fue dirigido para

investigar específicamente a los cuidadores formales, buscando identificar estrategias de comunicación que ellos adoptan cuando los ancianos desempeñan tareas de autocuidado³⁰.

La mayoría de los estudios investigó las experiencias de los cuidadores informales/familiares, pues culturalmente, los cuidados siempre fueron proporcionados dentro de los

domicilios⁶.

La opción de cuidar de los ancianos en el ambiente familiar también puede estar relacionado a la necesidad de reducir costos, ya que la familia tendría que gastar mucho para mantener al anciano en instituciones de salud u hogares³⁸. La sociedad también ve la a institucionalización como una forma de abandono y descuido con el anciano³⁹. De esa forma, la modalidad de cuidados adoptada por la mayoría es la informal, en que un familiar asume la mayor responsabilidad en la oferta de cuidados.

Em esta revisión, las investigaciones que describen el perfil de los cuidadores destacaron: las mujeres (esposas e hijas) en su mayoría asumen esa función, confirmando otros estudios^{11,40}.

Ese hecho se debe a razones culturales, ya que en el pasado la mujer tenía mayor disponibilidad de proveer cuidados, pues no estaba inserida en el mercado de trabajo⁴¹. Sin embargo, a pesar de haber una nueva configuración familiar, todavía son ellas que integran esa nueva función en sus vidas, asociando la tarea de cuidar con sus atribuciones normales: trabajo, ocio, autocuidado, actividades domésticas y cuidados de su propia familia.

Otro aspecto sobre el perfil^{23,33}, se refiere a la edad de las cuidadoras. En su mayoría, son de mediana edad o ya ancianas. Por esas cuestiones y por el proceso normal de envejecimiento, la inserción de otra obligación para esas cuidadoras puede generar un desgaste físico y emocional¹⁴ que impactan en su vida social, bienestar y salud.

Frente a las necesidades y desafíos del cuidado, las experiencias pueden ser vivenciadas de formas diversas. Algunos estudios^{22-25,27,33,34,37} exploran las vivencias de los cuidadores durante la producción del cuidado. La percepción de los cuidadores está relacionada a ajustes en la vida personal²² restricciones para las actividades de trabajo y ocio que empeoran con el avance de la enfermedad^{1,23,36}.

Em un estudio²³ los cuidadores solamente no relatan alteraciones en su autocuidado, pues el tiempo disponible es el suficiente para realizarlas. Las experiencias

negativas vivenciadas durante el cuidado están relacionadas a la falta de apoyo para los cuidadores, sentimientos de abandono, reducción de las relaciones sociales, al número de horas ocupadas con el cuidado, grado de sobrecarga, número de tareas que precisan realizar por el anciano, por las alteraciones de comportamiento de los ancianos y reducción del sueño reparador^{11,22,23,36}.

Para los cuidadores informales que no residen próximo de los enfermos, el monitoriamente a distancia y la organización de los servicios que serán brindados estaban asociados a cansancio y desgaste³².

Las experiencias negativas pueden implicar una reducción de la salud y bienestar de los cuidadores, pues ellos precisan tratar con el estrés, brindar cuidados, dar apoyo al familiar enfermo y manejar conflictos que pueden aparecer diariamente¹².

Los síntomas depresivos, ansiedad, baja autoestima, apatía e irritabilidad emocional, así como hipertensión arterial, desordenes digestivos y enfermedades respiratorias afectan la salud de los cuidadores como consecuencia de la sobrecarga de trabajo⁴².

Los disturbios del sueño del cuidador están relacionados a la sobrecarga o a mayor tiempo de vigilia necesario para la producción de cuidados a los ancianos¹⁶.

A pesar de que la mayoría de los estudios fue dirigida a los sentimientos negativos atribuidos a la tarea ardua e ininterrumpida de cuidar, un estudio²² señaló las experiencias positivas atribuidas al cuidar.

Los familiares relatan alegría en ser capaces de asumir esa función, de estar próximos al ente con DA y por la sensación de dignidad por el deber cumplido. El apoyo de vecinos y parientes aparece como un factor que auxilia a planear y organizar los cuidados y contribuye de forma positiva para el bienestar de los cuidadores²².

La percepción sobre el cuidar está íntimamente relacionada con la evaluación sobre su calidad de vida^{12,37}. En otros estudios^{24,26} la calidad de vida era considerada buena por los cuidadores, porque expresaron tener excelente familia, buen

casamiento y por la amistad, pero la percepción negativa se asoció a la sobrecarga, situación financiera, problemas de salud y sentimientos de impotencia.

Cuanto más avanzada la enfermedad, peor es la calidad de vida (CV), pero esa relación no estaba asociada a los daños cognitivos. Esa falta de correlación no implica que el daño no afecta la CV, sino que otros factores pueden tener más influencia. Los síntomas depresivos, alteraciones comportamentales y desempeño en las AIVD se relacionaron con la percepción de la calidad de vida²⁵.

La misma relación entre baja calidad de vida y síntomas depresivos aparece en otra investigación²⁹.

Para amenizar los sentimientos negativos y fortalecer las emociones positivas en el relacionamiento entre paciente y cuidador, se observaron las siguientes posibles soluciones: acceso a las informaciones sobre la enfermedad, grupos de apoyo, capacitación para tratar con los ancianos^{11,33,34-36}, acceso a las tecnologías que pueden capacitar a los ancianos a comprometerse más en ocupaciones^{28,31}, reconocimiento por ser los mayores conocedores de la vida del paciente tener una escucha diferenciada por sus vivencias^{27,33}, técnicas de relajamiento³⁶ y, participar de los programas de Terapia Ocupacional²³.

Estas estrategias contribuyen para entender el comportamiento del anciano, escoger las posibilidades de manejo, disminuir los sentimientos negativos ante el enfermo y la mejoría de la calidad del cuidado ofrecido¹¹.

En otros estudios, las estrategias psicoeducacional, psicosocial y psicoterapéutica (intervenciones no farmacológicas) son evaluadas como reductoras de la sobrecarga de los cuidadores, pues dan apoyo emocional y son capaces de capacitar al familiar para las decisiones del día a día junto al enfermo^{5,43}.

Investigaciones internacionales en el área de Terapia Ocupacional enumeran acciones de promoción de la salud y capacitación de los cuidadores, por medio de grupos de apoyo emocional, administración del estrés y grupos de resolución de

problemas. Esas acciones se han mostrado eficaces para disminuir las comorbilidades que afectan a los familiares, aumentar los lazos afectivos y disminuir el riesgo de institucionalización²⁰.

Entender las estrategias ya adoptadas, así como, la consciencia de los cuidadores con relación a la influencia de su comportamiento en la participación del anciano contribuye para a elaborar un plan de cuidados adecuados para ambos.

Esa comprensión también refuerza la importancia de la capacitación y otras estrategias educacionales, pues ellas son potentes para facilitar y comprometer a los ancianos con demencia en ocupaciones, y también amenizan la sobrecarga advenida de la tarea ininterrumpida de cuidados.

En las evaluaciones que se vuelcan hacia los cuidadores, se encontraron dos estudios en que los terapeutas ocupacionales investigaban la percepción de los cuidadores sobre los programas ofrecidos^{34,35}. Los familiares relatan que los beneficios del apoyo dado resultan en el aumento de los lazos entre los ancianos y cuidadores, recuerdos de buenos momentos vividos y nueva interacción social proporcionada por el programa³⁵ y que contribuyen a aumentar las habilidades de los ancianos para participar en ocupaciones.

También forman parte de las preocupaciones de terapeutas ocupacionales que actúan junto a ancianos con demencia y sus respectivos cuidadores, investigar la percepción de los cuidadores sobre las recomendaciones de productos asistenciales para los enfermos.

Los cuidadores consideran útiles los productos fáciles de usar, con diseño simple y accesible y con costo razonable. Prefieren tecnologías que previenen accidentes a aquellas que informan algo después del acontecimiento³¹. Conforme los descubrimientos,⁴⁴ informan que los productos de baja y media tecnología – celular, cronómetro, agenda electrónica – tienen alta aceptación, pues son fáciles de adquirir y de usar en pacientes con demencia. La adhesión a los dispositivos de auxilio para las actividades de vida diaria o para la cognición depende del incentivo, apoyo y

auxilio de los cuidadores^{28,31}.

Se nota, por los estudios revisados, que las mujeres sufren más sobrecarga y comprometimientos de la salud por la función que asumen. Al mismo tiempo, no fueron presentados estudios realizados con cuidadores hombres para evaluar la sobrecarga y analizar las funciones asumidas por ellos. Es importante recordar que, debido a los cambios en el perfil de los núcleos familiares, el tiempo disponible para el cuidado de los enfermos está cada vez más escaso, ya sea por el número reducido de hijos o por la jornada de trabajo que esas personas asumen⁴⁵.

Para el futuro próximo, parece que la tendencia se da en dirección a un cambio en la modalidad de cuidados al anciano con demencia. En ese sentido, reforzamos la necesidad de tener instituciones de para acoger a los ancianos adecuadas a las necesidades de la persona con demencia, cuidadores formales capacitados para esa población específica y/u otras redes de apoyo para atender a los ancianos.

Además, es esencial investigar sobre la situación de la red de cuidados para los ancianos que no tienen familiares. Los ancianos con demencia que residen solos en sus comunidades atribuyen a los vecinos más próximos y a los amigos la función de cuidador primario⁴⁶. En este contexto, fueron señaladas la preocupación por el tiempo que permanecen solos, sin asistencia, con riesgos relacionados a la seguridad domiciliar.

Se debe pensar en aumentar el número de estudios que investiguen esos cuidadores que no son los familiares, para saber sobre el tiempo disponible para la producción del cuidado, las funciones que estos consiguen asumir, las estrategias que adoptan y las percepciones sobre sus funciones que ellos pasaron a asumir.

Los terapeutas ocupacionales que actúan junto a personas con demencia de Alzheimer tienen un enfoque amplio del cuidado al anciano por la inserción del cuidador en su plan evaluativo.

Una cuestión que queda para reflexionar es: una vez que la atención al cuidador es un área interdisciplinar, ¿cuáles

serían los puntos de convergencia y cuáles las diferencias entre la actuación del TO y de otros profesionales de salud? Además, permanece la pregunta: ¿La atención dada a esos cuidadores trae claridad suficiente para el tipo de cuidado que será ejecutado? ¿En qué condiciones los lazos de sangre pueden compensar la falta de una buena capacitación?

Comprender los factores estresantes y beneficiosos, consecuencia del proceso de cuidar, así como las estrategias adoptadas en el relacionamiento diario y las necesidades para obtener salud y bienestar de los cuidadores, es esencial para presionar en dirección a la implantación de políticas públicas que promuevan el apoyo social necesario para los ancianos enfermos, sus familiares y la sociedad, de forma que abarque efectivamente el cuidado integral, humanizado y universal a los ancianos con la enfermedad de Alzheimer.

CONCLUSIÓN

En las evaluaciones dirigidas a los cuidadores, los terapeutas ocupacionales se preocupan con la percepción de los familiares sobre el cuidar, con mayor enfoque en los aspectos negativos que advienen de la tarea continua e ininterrumpida.

Esas reacciones influyeron en el cuidado brindado, en el propio bienestar y en su salud. Fueron investigadas también las estrategias adoptadas por los cuidadores para disminuir la sobrecarga de trabajo.

El acceso a las informaciones sobre la enfermedad, grupos de apoyo, red de soporte y la capacitación para tratar con ancianos aparecen como factores de protección para la salud y para la calidad de vida de esos trabajadores informales.

REFERENCIAS

1. World Health Organization. Dementia: a public health priority. Geneva: WHO; 2012.
2. Burlá C, Camarano AA, Kanso S, Fernandes D, Nunes R. Panorama prospectivo da demência no Brasil: um enfoque demográfico. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2013; 18(10):2949-56.
3. Callahan CM, Boustani MA, Schmid AA, La Mantia MA, Austrom MG, Miller DK, et al. Targeting functional decline in Alzheimer

- disease: a randomized trial. *Ann Intern Med.* 2017; 166(3):164-71.
4. Rodrigues MPB, Gontijo DT. Doença de Alzheimer: uma análise da produção científica publicada nos periódicos brasileiros no período de 2002 a 2007. *Estud Interdiscip Envelhec.* 2009; 14(1):25-43.
 5. Lopes LO, Cachioni M. Cuidadores familiares de idosos com doença de Alzheimer em uma intervenção psicoeducacional. *Rev Bras Geriatr Gerontol.* 2013; 16(3):443-60.
 6. Falcão DVS, Bucher-Maluschke JSNF. Cuidar de familiares idosos com a doença de Alzheimer: uma reflexão sobre aspectos psicossociais. *Psicol Estud.* 2009; 14(4):777-86.
 7. Vasunilashorn S, Steinman BA, Liebig PS, Pynoos J. Aging in place: evolution of a research topic whose time has come. *J Aging Res.* 2012; 2012:120952.
 8. Cintra MTG, Rezende NA, Torres HOG. Demência avançada em uma amostra de idosos brasileiros: análise sociodemográfica e morbidades. *Rev Assoc Med Bras.* 2016; 62(8): 735-41.
 9. Borghi AC, Castro VC, Marcon SS, Carreira L. Sobrecarga de familiares cuidadores de idosos com doença de Alzheimer: um estudo comparativo. *Rev Latinoam Enferm.* 2013; 21(4):7 telas.
 10. Nogueira PC, Rabeh SAN, Caliri MHL, Dantas RAS, Haas VJ. Sobrecarga do cuidado e impacto na qualidade de vida relacionada à saúde de cuidadores de indivíduos com lesão medular. *Rev Latinoam Enferm.* 2012; 20(6):1048-56.
 11. Novelli MMPC, Nitrini R, Caramelli P. Cuidadores de idosos com demência: perfil sociodemográfico e impacto diário. *Rev Ter Ocup.* 2010; 21(2):139-47.
 12. Silva CF, Passos VMA, Barreto SM. Frequência e repercussão da sobrecarga de cuidadoras familiares de idosos com demência. *Rev bras Geriatr Gerontol.* 2012; 15(4):707-31.
 13. Berwig M, Dichter MN, Albers B, Wermke K, Trutschel D, Seismann-Petersen S, et al. Feasibility and effectiveness of a telephone-based social support intervention for informal caregivers of people with dementia: study protocol of the TALKING TIME project. *BMC Health Serv Res.* 2017; 17(1):280-91.
 14. Arakaki BK, Tsubaki JNS, Caramelli P, Nitrini R, Novelli MMPC. Análise do desgaste e da sobrecarga de cuidadores familiares de idosos com doença de Alzheimer causado pelos sintomas psicológicos e comportamentais. *Rev Ter Ocup.* 2012; 23(2):113-21.
 15. Soilemezi D, Drahota A, Crossland J, Stores R, Costall A. Exploring the meaning of home for family caregivers of people with dementia. *J Environ Psychol.* 2017; 51(1):70-81.
 16. Camacho ACLF, Abreu LTA, Leite BS, Mata ACO, Marinho TF, Valente GSC. Revisão integrativa sobre cuidados de enfermagem à pessoa com doença de Alzheimer e seus cuidadores. *Rev Pesqui Cuid Fundam.* (online). 2013 [citado em 23 mai 2016]; 5(3):186-93. Disponível em: http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/1731/pdf_958.
 17. Pinheiro GML. Idoso portador de alzheimer: reflexões sobre o papel do cuidador. In: Pomatti DM. Doenças crônicas: múltiplas abordagens. Passo Fundo, RS: Berthier; 2009. p. 163-174.
 18. Seyun K. Cognitive rehabilitation for elderly people with early-stage Alzheimer's disease. *J Phys Ther Sci.* 2015; 27(2):543-6.
 19. Katz N, Baum CM, Maeir A. Introdução à intervenção cognitiva e à avaliação cognitiva funcional. In: Katz N. Neurociência, reabilitação cognitiva e modelos de intervenção em terapia ocupacional. 3ed. São Paulo: Santos; 2014. p. 1-11.
 20. Thinnes A, Padilla R. Effect of educational and supportive strategies on the ability of caregivers of people with dementia to maintain participation in that role. *Am J Occup Ther.* 2011; 65(5):541-9.
 21. Soares CB, Hoga LAK, Peduzzi M, Sangaleti C, Yonekura T, Silva DRAD. Revisão integrativa: conceitos e métodos utilizados na enfermagem. *Rev Esc Enferm USP.* 2014; 48(2):335-45.
 22. Persson M, Zingmark K. Living with a person with Alzheimer's disease: experiences related to everyday occupations. *Scand J Occup Ther.* 2006; 13(4):221-8.

23. Hwang JLE, Rivas JG, Fremming R, Rivas MM, Crane KR. Relationship between perceived burden of caring for a family member with Alzheimer's disease and decreased participation in meaningful activities. *Occup Ther Health Care*. 2009; 23(4):249-66.
24. Inouye K, Pedrazzani ES, Pavarini SCI, Toyoda CY. Perceived quality of life of elderly patients with dementia and family caregivers: evaluation and correlation. *Rev Latinoam Enferm*. 2009; 17(2):187-93.
25. Novelli MMPC, Caramelli P. The influence of neuropsychiatry and functional changes on quality of life in Alzheimer's disease. *Dement neuropsychol*. 2010; 4(1):47-53.
26. Inouye K, Pedrazzani ES, Pavarini SCI, Toyoda CY. Qualidade de vida do idoso com doença de Alzheimer: estudo comparativo do relato do paciente e do cuidador. *Rev Latinoam Enferm*. 2010; 18(1):08-14.
27. Teieleman J, Raber C, Watts J. The power of the social environment in motivating persons with dementia to engage in occupation: qualitative findings. *Phys Occup Ther Geriatr*. 2010; 28(4):321-33.
28. Czarnuch S, Mihailidis A. The design of intelligent in-home assistive technologies: Assessing the needs of older adults with dementia and their caregivers. *Gerontechnology*. 2011; 10(3):169-82.
29. Chan IWP, Chu LW, Lee PW, Li SW, Yu KK. Effects of cognitive function and depressive mood on the quality of life in Chinese Alzheimer's disease patients in Hong Kong. *Geriatr Gerontol Int*. 2011; 11(1):69-79.
30. Wilson R, Rochon E, Mihailidis A, Leonard C. Quantitative analysis of formal caregivers' use of communication strategies while assisting individuals with moderate and severe Alzheimer's disease during oral care. *J Commun Disord*. 2013; 46(3):249-63.
31. Mao HF, Chang LH, Yao G, Chen WY, Huang WN. Indicators of perceived useful dementia care assistive technology: caregiver's perspectives. *Geriatr Gerontol Int*. 2014; 15(8):1049-57.
32. Edwards M. Distance caregivers of people with Alzheimer's disease and related dementia: a phenomenological study. *Br J Occup Ther*. 2014; 77(4):174-80.
33. Boltz M, Chippendale T, Resnick B, Galvin JE. Anxiety in family caregivers of hospitalized persons with dementia. *Alzheimer Dis Assoc Disord*. 2015; 29(3):236-41.
34. Hynes SM, Field B, Ledgerd R, Swinson T, Wenborn J, di Bona L, et al. Exploring the need for a new UK occupational therapy intervention for people with dementia and family carers: community occupational in Dementia (COTiD). *Aging Ment Health*. 2016; 20(7):762-9.
35. Han A, Radel J. Spousal caregiver perspectives on a person-centered social program for partners with dementia. *Am J Alzheimers Dis Other Dement*. 2016; 31(6):465-73.
36. Edwards M. Family caregivers for people with dementia and the role of occupational therapy. *Phys Occup Ther Geriatr*. 2015; 33(3):220-32.
37. Inouye K, Pedrazzani ES, Pavarini SCI. Implicações da doença de Alzheimer na qualidade de vida do cuidador: um estudo comparativo. *Cad Saúde Pública*. 2010; 26(5): 891-99.
38. Karch UM. Idosos dependentes: famílias e cuidadores. *Cad Saúde Pública*. 2003; 19(3):861-6.
39. Duarte MJRS. Cuidando e educando o cliente idoso na perspectiva da cidadania. In: Saldanha AL, Caldas CP, organizadores. *Saúde do idoso: a arte de cuidar*. 2ed. Rio de Janeiro: Interciência; 2004. p. 59-76.
40. Falcão DVS, Bucher-Maluschke JSNF. O impacto da doença de Alzheimer nas relações intergeracionais. *Psicol clin*. 2009; 21(1):137-52.
41. Vilela ABA, Meira EC, Souza AS, Souza DM, Cardoso IS, Sena ELS, et al. Perfil do familiar cuidador de idoso doente no contexto de Jequié - BA. *Rev Bras Geriatr Gerontol*. 2006; 9(1):55-69.
42. Fernandes MGM, Garcia TR. Atributos da tensão do cuidador familiar de idosos dependentes. *Rev Esc Enferm USP*. 2009; 43(4):818-24.
43. Santos RL, Sousa MFB, Brasil D, Dourado M. Intervenções de grupo para sobrecarga de cuidadores de pacientes com demência: uma revisão sistemática. *Rev Psiquiatr Clín*. [online]. 2011 [citado em 15 may 2016];

38(4):161-7. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rpc/v38n4/a09v38n4.pdf>. DOI: 10.1590/S0101-60832011000400009.

44. Anjos SM, Regolin K. Tecnologia assistiva para cognição. In: Abrisqueta-Gomez J. Reabilitação neuropsicológica: abordagem interdisciplinar e modelos conceituais na prática clínica. Porto Alegre: Artmed; 2012. p. 223-229.

45. Costa MFBNA, Ciosak SI. Atenção integral na saúde do idoso no Programa de Saúde da

Família: visão dos profissionais de saúde. Rev Esc Enferm USP. 2010; 44(2):437-44.

46. Edwards D.F, Morris JC. Alone and confused: community-residing older African Americans with dementia. Dementia. 2007; 6(4):489-506.

COLABORACIONES

Lilian Dias Bernardo fue responsable por todo el artículo, desde su diseño hasta la redacción final.

Como citar este artículo (Vancouver)

Bernardo LD. "Pacientes ocultos" de la enfermedad de Alzheimer: una revisión integrativa sobre la evaluación de la terapia ocupacional con los cuidadores. REFACS [Internet]. 2018 [citado en *colocar día, mes y año de acceso*];6(1):95-108. Disponible en: *colocar link de acceso*. DOI: *colocar link de DOI*.

Como citar este artículo (ABNT)

BERNARDO, L. D. "Pacientes ocultos" de la enfermedad de Alzheimer: una revisión integrativa sobre la evaluación de la terapia ocupacional con los cuidadores. REFACS, Uberaba, v. 6, n. 1, p. 95-108, 2018. Disponible en: *<colocar link de acceso>*. Acceso en: *colocar día, mes y año de acceso*. DOI: *colocar link de DOI*.

Como citar este artículo (APA)

Bernardo, L. D. (2018). "Pacientes ocultos" de la enfermedad de Alzheimer: una revisión integrativa sobre la evaluación de la terapia ocupacional con los cuidadores. REFACS, 6(1), 95-108. Recuperado en: *colocar día, mes y año de acceso* de *colocar link de acceso*. DOI: *colocar link de DOI*.