



Universidad de los Andes
Facultad de Medicina
Escuela de Terapia Ocupacional

IMPACTO EN LA IDENTIDAD OCUPACIONAL DE CUIDADORAS INFORMALES DE PERSONAS CON DEMENCIA

“Trabajo de Investigación para optar al título de Terapeuta Ocupacional”

IGNACIA ANTONIA ARRIAGADA JARAMILLO

ANNAÍS ALEJANDRA CABRERA GALAZ

LAURA RODRÍGUEZ BÓRQUEZ

BELÉN DAMARIZ SILVA PAVEZ

TERESITA MARÍA UGARTE SILVA

Profesor guía: María José Acevedo.
Terapeuta Ocupacional.
Magíster en Psicología Clínica.

Enero, 2025
Santiago, Chile

Tabla de contenidos

| | |
|---|----|
| 1. Introducción..... | 6 |
| 2. Pregunta de investigación..... | 7 |
| 3. Objetivos de investigación..... | 8 |
| 4. Marco teórico..... | 8 |
| 4.1 Demencias..... | 8 |
| 4.2 Cuidadores..... | 11 |
| 4.3 Enfoque de género..... | 12 |
| 4.4 Identidad Ocupacional..... | 13 |
| 4.5 Políticas públicas en Chile..... | 16 |
| 5. Método..... | 17 |
| 5.1 Etapa de búsqueda..... | 17 |
| 5.2 Etapa de selección..... | 20 |
| 5.3 Etapa de extracción..... | 21 |
| 5.4 Etapa de análisis y presentación de los resultados..... | 22 |
| 6. Resultados..... | 22 |
| 6.1 Transición de roles y hábitos de rutina..... | 24 |
| 6.2 Experiencia subjetiva de los cuidadores..... | 26 |
| 6.3 Autopercepción del desempeño y valores de los cuidadores..... | 27 |
| 6.4 Impacto ambiental en la experiencia de las cuidadoras informales..... | 27 |
| 7. Discusión..... | 29 |
| 8. Conclusión..... | 35 |
| 9. Financiamiento..... | 36 |
| 10. Conflictos de interés..... | 36 |
| 11. Referencias bibliográficas..... | 37 |

| | |
|-----------------|----|
| 12. Anexos..... | 51 |
|-----------------|----|

Índice de figuras y tablas

| | |
|--|----|
| Tabla 1. Fuente de información..... | 21 |
| Tabla 2. Caracterización de la muestra de estudios utilizados..... | 22 |
| Tabla 3. Descripción del contenido expuesto en los estudios utilizados en relación al concepto de identidad ocupacional..... | 22 |
| Figura 1. Flujograma PRISMA..... | 23 |
| Figura 2. Resumen de los resultados..... | 24 |

Dedicatoria

A las cuidadoras pasadas, presentes y por venir.

Agradecimientos

Agradecemos profundamente a nuestra profesora guía, María José Acevedo, por su sabiduría, paciencia y orientación en cada etapa de esta investigación. A Paulina del Solar por su entrega de conocimientos y gran disposición a lo largo de este proceso. A nuestras compañeras de equipo, por su compromiso y trabajo colaborativo. Finalmente, a todos aquellos que, de alguna manera, contribuyeron a la realización de este trabajo, les extendemos nuestro más sincero agradecimiento.

Resumen

La demencia afecta funciones cognitivas, sociales y físicas, siendo una causa principal de dependencia en personas mayores. Los cuidadores, generalmente familiares, asumen un rol exigente, afectando su salud física y mental. Este estudio buscó describir el impacto de este rol en la identidad ocupacional de las cuidadoras informales, especialmente mujeres, desde la Terapia Ocupacional y promover futuras investigaciones para incentivar el apoyo a los cuidadores.

Se realizó una Scoping Review, en base al protocolo PRISMA. Se utilizaron Fuentes Primarias mediante Estudios Cualitativos, Cuantitativos y Mixtos, los cuales fueron seleccionados en tres bases de datos, organizando los resultados mediante Zotero. Se incluyeron 44 artículos, los cuales describen el impacto de forma indirecta en la identidad ocupacional de cuidadoras de personas con demencia, al indagar sobre cada componente por separado, visualizando la transición de roles y hábitos de rutina (habitación), autopercepción de su desempeño e influencia valórica (volición), experiencia subjetiva (cuerpo vivido) e impacto ambiental. Se destaca el hallazgo de aspectos positivos que se desprenden del rol de cuidadora y la importancia de las intervenciones de Terapia Ocupacional para promover un equilibrio ocupacional satisfactorio. El estudio concluye con una recomendación para el desarrollo de futuras investigaciones enfocadas en la exploración del rol de las cuidadoras informales, desde una perspectiva de género, y la implementación de intervenciones más integrales y personalizadas desde esta disciplina, con un enfoque en la promoción y prevención respecto a la salud mental de esta población.

1. Introducción

En la actualidad, hay más de 55 millones de personas que viven con demencia en el mundo (Organización Mundial de la Salud, 2023), lo que quiere decir que existen, o pronto se necesitarán, 55 millones de cuidadores, para atender a cada una de estas personas. En Chile, la prevalencia de demencia es de aproximadamente 180.000 personas, número que se espera que se triplique para el año 2050 (Slachevsky, A. et al, 2018); lo que se correlaciona con la cantidad de cuidadores que estarán implicados en el cuidado de estas personas.

Desde una mirada de Terapia Ocupacional (TO), se visualiza como uno de los desafíos a los que los cuidadores se enfrentan, el impacto en su identidad ocupacional, el cual es un concepto descrito por Gary Kielhofner en el *Modelo de Ocupación Humana* como el “sentido compuesto de quién es uno y quién desea llegar a ser como ser ocupacional, a partir de la propia historia de participación ocupacional” (Kielhofner, 2011, p. 153). La identidad ocupacional se compone de la volición, habituación y cuerpo vivido, en interacción con el ambiente. Para integrar estos conceptos, es importante comprender que el término “identidad ocupacional” en esta revisión de la literatura será desde el modelo mencionado.

Este estudio postula que el impacto en la identidad ocupacional se da inicialmente por cambios en su habituación, mediante la adquisición de este nuevo rol, lo cual implica que sus hábitos de rutina se vean modificados y enfocados en los cuidados de sus familiares, disminuyendo significativamente la participación en otros roles. Esto se da ya que el rol de cuidado se convierte en el foco principal, lo que habitualmente desplaza la participación en otras ocupaciones significativas (Camacho. Z et al., 2018). Esto tiene una repercusión emocional en el cuerpo vivido de los cuidadores, puesto que, sumado a la sobrecarga propia del rol, la persona comprende la naturaleza progresiva de la demencia y la calidad de vida que le espera a su ser querido, lo que puede llevar a un proceso de duelo anticipado (Calabuig, K.

et al, 2021). A medida que la patología progresa, se impacta la volición, puesto que la falta de herramientas para convertirse en cuidadores genera un sentido de eficacia disminuido hacia su desempeño, sin embargo, continúan dedicando la mayor parte de su tiempo al cuidado debido a su elevado sentido de obligación o una presión social por cuidar (Del Pino-Casado et al., 2017).

Según Dimier de Vicente (2022) “estos cuidados suelen recaer sobre las mujeres, lo que se ha denominado feminización del cuidado, pues es la mujer, en su calidad de madre, hija o esposa, la que proporciona apoyo al enfermo de forma continua e invisible”. Esta problemática se visualiza en Chile y se puede extrapolar a nivel mundial y, como afecta principalmente a mujeres, este estudio se abordará con un enfoque de género.

El propósito de este estudio fue describir los factores que impactaron en la identidad ocupacional de cuidadoras informales de personas con demencia. Esto se llevó a cabo por medio de un Scoping Review, el cual postula que, cuando las mujeres empiezan a desempeñar el rol de cuidadora, comienzan a sufrir incongruencias en los componentes de su identidad ocupacional, a causa de los nuevos desafíos y circunstancias cambiantes en torno a su volición, habituación y capacidad de desempeño. Por esta razón, el aporte del estudio fue describir esta problemática, desde una perspectiva ocupacional, visibilizando la teoría expuesta sobre la experiencia de las cuidadoras que han tenido un impacto en su identidad ocupacional. De igual forma, basándose en el conocimiento teórico obtenido a raíz de esta investigación, se buscó dar paso a futuras investigaciones teórico-prácticas desde la TO enfocadas en el abordaje de esta problemática.

2. *Pregunta de investigación*

¿Cuál fue el impacto en la identidad ocupacional de las cuidadoras informales de personas con demencia?

3. Objetivos de investigación

Objetivo General: Describir los factores que impactaron en la identidad ocupacional de cuidadoras informales de personas con demencia.

Objetivo Específico N°1: Identificar el impacto de la transición de roles y hábitos de rutina en las cuidadoras informales de personas con demencia.

Objetivo Específico N°2: Identificar los valores personales de las cuidadoras informales y la autopercepción sobre su desempeño a medida que progresaba la patología de las personas que asistían.

Objetivo Específico N°3: Identificar la experiencia subjetiva de las cuidadoras informales de personas con demencia.

Objetivo Específico N°4: Identificar cómo las demandas del ambiente repercutían en el rol de las cuidadoras informales de personas con demencia.

4. Marco Teórico

4.1 Demencias

Según la Organización Mundial de la Salud, la demencia es un término que engloba diversas patologías que afectan a la memoria, el pensamiento y la capacidad para llevar a cabo actividades rutinarias (2023). Pese a que la sintomatología varía entre una persona y otra, debe existir una afección significativa en al menos dos funciones mentales básicas, tales como la comunicación y el lenguaje, la memoria, la percepción visual, el razonamiento y juicio, la atención, entre otras (Alzheimer's Association, s.f.).

El término “demencias” engloba diversas patologías, donde se reconocen con mayor frecuencia la Demencia de tipo Alzheimer (DTA), Vascular (DV), por Cuerpos de Lewy (DCL) y Frontotemporal (DFT).

La Demencia de tipo Alzheimer, es la de mayor prevalencia, manifestándose entre el 60 y 70% de los casos (OMS, 2019). En general, el inicio de esta patología es progresivo y avanza lentamente, caracterizándose por un deterioro gradual en la memoria, el comportamiento, las habilidades sociales y el pensamiento; cambios que afectan la capacidad de funcionamiento de una persona.

Respecto a la Demencia Vascular, es la segunda más común (OMS, 2019), y suele estar asociada a otras enfermedades crónicas de base, tales como la hipertensión arterial, diabetes mellitus o un accidente cerebrovascular, por lo que su inicio es brusco y repentino. Se observa que el individuo presenta lentitud en el procesamiento de la información, junto con desinterés o ánimo depresivo, además de afecciones motoras.

La Demencia por Cuerpos de Lewy, suele tener afección en la capacidad para dominar información visual y espacial, observándose síntomas característicos como alteraciones en el movimiento, alucinaciones visuales, fluctuaciones en la sintomatología y trastornos del sueño. Se asemeja a la demencia que pueden llegar a desarrollar personas que poseen el diagnóstico de Parkinson.

En cuanto a la Demencia Frontotemporal, se puede manifestar de diferentes formas, como variaciones en la personalidad, el comportamiento o en las habilidades de comunicación.

Finalmente, existe la Demencia Mixta, la cual comprende la manifestación de dos patologías simultáneamente, por ejemplo, la Demencia de tipo Alzheimer en conjunto con la Demencia Vascular. Asimismo, se pueden encontrar asociadas a enfermedades de otro tipo, como el VIH, Parkinson, Traumatismo Encéfalo Craneano y demás (Díaz, M. E., 2020).

Como ya fue referido, en relación con su prevalencia, actualmente existen más de 55 millones de personas en el mundo que viven con alguna demencia. Cabe destacar que, a pesar de ser más frecuente en personas mayores, no es exclusivo para este rango etario.

Usualmente, las demencias se dividen en tres grandes etapas: leve, moderada y avanzada, en las cuales se visualiza una disminución de la funcionalidad e independencia de la persona, progresando de forma inicial desde actividades más complejas como manejar dinero, cocinar o conducir, hasta actividades básicas de la vida como escoger la ropa adecuada al clima, bañarse e, incluso, comunicarse. Es por esto que, dependiendo de la persona, la demencia avanza de manera particular, lo que afecta las diferentes áreas ocupacionales, impactando en su identidad y en el entorno que la rodea. Para determinar el grado de severidad en el que se encuentra su deterioro, se utiliza la Escala de Deterioro Global (GDS), la cual se subdivide en siete estadios (Yaya-Quezada, C., & Palacios-Sánchez, L., 2023). En el estadio inicial, se determina una *ausencia de déficit cognitivo (GDS 1)*, por lo que la persona no presenta alteraciones funcionales objetivas ni subjetivas. Al progresar a un *déficit cognitivo muy leve (GDS 2)*, el individuo comienza a presentar un déficit funcional subjetivo, en el cual percibe la pérdida de memoria en ubicación de objetos y nombres de personas, presentando pleno conocimiento y valoración de la sintomatología. En la etapa de *déficit cognitivo leve (GDS 3)*, la familia y amigos de la persona identifican que existe un desafío en tareas ocupacionales y sociales complejas, tales como recordar palabras o nombres, perderse en lugares desconocidos, un bajo rendimiento laboral, entre otras, las cuales conllevan ansiedad asociada. Al avanzar en la patología, la persona empieza a presentar un *déficit cognitivo moderado (GDS 4)*, lo que implica desafíos en tareas ocupacionales complejas como el control de las finanzas personales, planificación de comidas o viajes, recordar hechos recientes o cotidianos, y la rememoración de su historia personal. Al progresar a un *déficit cognitivo moderadamente grave (GDS 5)*, el individuo evidencia desorientación temporal y espacial frecuente, olvida información personal importante y tiene dificultades con tareas que implican memoria y cálculo. No necesita

asistencia para las actividades básicas de cuidado personal, no obstante, enfrenta problemas al elegir ropa adecuada al contexto. Posteriormente, en el *déficit cognitivo grave (GDS 6)*, la persona se ve enfrentada a una afección en sus habilidades para vestirse, bañarse y lavarse de forma independiente, donde además disminuye su continencia. Asimismo, comienza a olvidar detalles importantes como el nombre de su pareja y eventos recientes, conservando sólo fragmentos de su pasado. Se encuentra desorientado en tiempo y espacio, por lo que necesita asistencia diaria. Pese a que logra recordar su nombre y distinguir a personas conocidas, muestra cambios emocionales y de personalidad, presentando delirios, ansiedad y una disminución en su autonomía. Finalmente, en el *déficit cognitivo muy grave (GDS 7)*, se presenta una importante pérdida en el habla y las habilidades psicomotoras básicas (como la capacidad de deambular), incontinencia urinaria y, con frecuencia, se observan signos neurológicos asociados.

Durante este estudio no se realizará distinción entre una patología y otra, sino que se abordará desde una perspectiva global de las demencias ya descritas.

4.2 Cuidadores

A medida que la demencia progresa, estos individuos comienzan a requerir de apoyo para realizar sus ocupaciones, el que es otorgado por un cuidador. Según el Servicio Nacional de la Discapacidad (2019), el cuidador es quien asume la responsabilidad de apoyar a otro en la realización de actividades de la vida diaria, por motivos de salud, dependencia funcional, discapacidad o envejecimiento, brindando acompañamiento y cuidados. En la mayoría de los casos, es un familiar quien asume el rol de cuidador, lo que implica que, sin capacitación previa ni remuneración, esta persona debe apoyar el desempeño en las actividades de la vida diaria básicas e instrumentales que el individuo, por cualquier motivo de salud, no logra realizar por sí mismo (Guato-Torres & Mendoza-Parra, 2022). Por su parte, para cumplir con las exigencias de este nuevo rol, el cuidador informal se verá sometido a mayor carga en sus labores, lo que

podría desencadenar patologías tanto en su salud mental como física, debido al abandono progresivo de su autocuidado.

La afección más frecuente y, a su vez, severa, se conoce como “síndrome del cuidador quemado”, el cual corresponde a un “estado de agotamiento físico, emocional y mental que padecen las personas responsables de cuidar a un ser querido a largo plazo” (Fernández, 2021). Este síndrome repercute negativamente en la salud del cuidador, produciendo un desequilibrio ocupacional en su vida debido al abandono de ocupaciones y roles, transformando su rutina. Los signos más comunes son la sensación de cansancio, irritabilidad, estrés, ansiedad, aislamiento social, culpa, u otros síntomas que interfieren con su bienestar y, al mismo tiempo, en la calidad de la atención que otorga al familiar con demencia, puesto que, como señala Rentería C., el papel del cuidador es trascendental para satisfacer las necesidades del paciente, y a medida que sea menor el apoyo que recibe el cuidador, más necesidades no satisfechas reportará la persona con demencia (2024).

4.3 Enfoque de género

Tal como indica el Plan Nacional de Demencia (2017), quienes otorgan el cuidado son en su mayoría mujeres, quienes exhiben una alta carga de trabajo y empobrecimiento, al destinar su tiempo al cuidado permanente, abandonar su vida laboral y adecuar su cotidianidad a esta nueva realidad.

Este fenómeno ha sido una constante a lo largo de la historia, ya que, según detalla Pezo Silva et al., tradicionalmente se ha esperado que la mujer se encargue del cuidado de la salud y el bienestar familiar (2004). En general, existe un predominio de este género en la mantención de sus hogares, especialmente de aquellas mujeres que poseen un nivel educativo

bajo y cuentan con recursos económicos limitados (Félix Alemán et al., 2012). Ellas asumen variados roles simultáneamente, como ser madres, esposas, hijas, cuidadoras, entre otros.

Para ilustrar, el perfil predominante del cuidador principal en España es el de una mujer de entre 45 y 64 años (El Rincón del Cuidador, s.f). Mientras que, en Chile, el 89,6% de los cuidadores son mujeres, siendo el 50% de 52 años o más y el 30% de 62 años y más; y, en la mayoría de los casos, carece de información relevante sobre la patología y no posee experiencia previa en el cuidado de pacientes con estas características (Plan Nacional de Demencia, 2017) .

4.4 Identidad Ocupacional

Las circunstancias ya descritas repercuten en la identidad ocupacional de las mujeres cuidadoras de personas con demencia, las cuales serán el foco de este estudio.

El concepto de identidad ocupacional fue primeramente definido por Gary Kielhofner en su Modelo de Ocupación Humana, como “un sentido compuesto de quien es uno y los deseos de llegar a ser como ser ocupacional a partir de la propia historia de participación ocupacional” (Kielhofner, 2011, pág 106). En otras palabras, se refiere a la suma de las experiencias acumuladas de la persona, a partir de su historia de participación ocupacional, que se organizan en una comprensión de lo que uno ha sido y en un sentido de dirección deseado y posible para el futuro personal como un ser ocupacional. La identidad ocupacional comienza con el autoconocimiento de las propias capacidades e intereses de la persona y se extiende hacia el futuro aspirado por medio de sus valores personales.

Por otra parte, la identidad ocupacional se compone de la volición, habituación y cuerpo vivido, en interacción con el ambiente, conceptos que serán definidos a continuación.

La volición, por su parte, es definida como la “motivación por participar de ocupaciones”, aunque al profundizar en el concepto, este se describe como un patrón de sentimientos y pensamientos sobre uno mismo como actor de su mundo, al anticipar, elegir, experimentar e interpretar lo que se hace. Asimismo, se subdivide en causalidad personal, intereses y valores. En primer lugar, la causalidad personal, se compone de dos elementos; el sentido de capacidad personal, el cual corresponde a la valoración de las capacidades de uno mismo, sean estas físicas, cognitivas o sociales; y, por otra parte, la autoeficacia, que se refiere al sentido de efectividad sobre dichas capacidades para lograr los resultados esperados en la vida. En segundo lugar, los intereses corresponden a lo que se considera placentero o satisfactorio al hacer. Por último, los valores se refieren a lo que es importante y significativo, con una fuerte convicción y disposición para actuar conforme a ellos, influenciados por la cultura en la que se está inmerso. Estos se subdividen en convicciones personales, es decir, las visiones de la vida que definen lo que es importante para la persona, y el sentido de obligación, el cual se refiere a la disposición emocional a realizar lo que se percibe como “lo correcto” (Kielhofner, 2011, pág 12).

La habituación es el proceso en el cual la ocupación es organizada en patrones habituales de comportamiento, los cuales se guían por hábitos y roles, respondiendo de forma semiautónoma a las características rutinarias de los ambientes en que la persona participa. Los roles permiten identificarnos con una identidad determinada en base a un estatus social definido y actuar conforme a ellos, lo que implica mantener actitudes y comportamientos que responden a las expectativas y definiciones de dicho rol. Hay roles que son definidos por el propio individuo ante circunstancias o necesidades personales, mientras que otros roles provienen debido a la influencia del ambiente sobre el individuo. Estos se establecen al participar en acciones relacionadas a ellos y asumiendo una identidad acorde a las tareas con las que se adquiere responsabilidad.

Los hábitos, por su parte, son tendencias definidas y adquiridas para responder de una forma específica en el hacer de las actividades, las cuales se interiorizan por medio del desempeño repetido, en ambientes o situaciones conocidas. Estos se subdividen en hábitos de desempeño, estilo y rutina, pero por motivos prácticos del estudio, se reducirá a la definición de los últimos mencionados. Por tanto, los hábitos de rutina proveen un grado de estructura a la vida, permitiendo situarse efectivamente en el proceso del tiempo, en otras palabras, indican dónde uno debe estar y lo que se debería estar haciendo durante el día, semana y otros ciclos de la vida (Kielhofner, 2011, pág. 16).

Finalmente, la capacidad de desempeño se refiere a la aptitud de lograr un desempeño ocupacional habilidoso, por medio de las destrezas físicas y mentales subyacentes y la experiencia subjetiva de la persona. Esta se divide en un componente objetivo y subjetivo (cuerpo vivido). La capacidad de desempeño objetiva, se refiere al uso de los distintos sistemas del cuerpo para ejecutar el desempeño, mientras que el cuerpo vivido alude a la “experiencia de ser y conocer el mundo a través de un cuerpo en particular” (Kielhofner, 2006, pág 70), comprendiendo al cuerpo como un lugar de experiencia y visualizándolo en conjunto con la mente como una entidad unitaria.

Estos componentes se ven influenciados por el ambiente en el cual la persona se desenvuelve, el cual De las Heras define como “un conjunto de características físicas, sociales, culturales, económicas y políticas de los contextos personales que impactan en la motivación, organización y capacidad de desempeño de la persona” (2015). Este está compuesto por dimensiones globales, conformadas por la cultura, condiciones económicas y políticas; y específicas, que incluyen el ambiente social en el que se encuentran las tareas. Estas últimas se definen como “secuencias de acciones en las que las personas se ocupan con el fin de completar una o varias actividades relevantes”. Poseen cierta complejidad, la cual está dada

por la demanda de habilidad que la realización de la tarea implica para la persona de acuerdo a su capacidad y práctica previa en llevarla a cabo.

Estos conceptos constituyen la identidad ocupacional, sin embargo, esta se encuentra dentro de un término más amplio, la adaptación ocupacional, que se comprende como la “construcción de una identidad ocupacional positiva y el logro de una competencia ocupacional a través del tiempo en el contexto del entorno propio, el cual incluye oportunidades, soportes, restricciones y demandas” (Kielhofner, 2011, pág. 107). Si bien, tanto la identidad como la competencia ocupacional se ven impactadas en las cuidadoras de personas con demencia, en este estudio se enfatizará el concepto de identidad ocupacional. Esto tiene como objetivo acotar el enfoque de la presente investigación, con énfasis en los procesos de cambio en la volición, habituación y cuerpo vivido, en interacción con el ambiente.

4.5 Políticas públicas en Chile

En cuanto a los apoyos hacia el cuidador en Chile, el Sistema Nacional de Cuidados se encarga de recoger las políticas públicas existentes en este país, aumentando la cobertura actual y creando nuevos programas, beneficios y prestaciones de manera intersectorial, con el fin de reconocer y mejorar la calidad de vida de personas cuidadoras y aquellos que requieren de cuidados. Este sistema se apoya del Ministerio de Desarrollo Social y Familia y el Ministerio de la Mujer y la Equidad de Género, debido a que se reconoce que, la mayoría de los cuidadores, son mujeres (Ministerio de la Mujer y la Equidad de Género, 2023).

Por su parte, Chile Cuida es una política pública cuyo objetivo es conectar distintas instituciones, programas y servicios que ofrecen apoyos a personas que requieren asistencia en actividades diarias y a sus cuidadores. Esta red aborda de manera integral las necesidades

de cuidado en Chile, incluyendo las acciones de instituciones públicas, privadas, de la sociedad civil y comunitarias, promoviendo la visibilización del trabajo que implica el cuidado, la disminución de la sobrecarga en cuidadores, y garantiza el acceso a recursos que mejoren su calidad de vida (Chile Cuida, s.f.).

Por otro lado, el Programa Red Local de Apoyos y Cuidados (RedCuidar), se implementa por el Ministerio de Desarrollo Social y Familia, el cual busca brindar servicios de cuidado domiciliario a personas en situación de dependencia moderada o severa, fomentando su calidad de vida, mientras se reconoce y apoya el rol de los cuidadores. Entre sus acciones principales, se encuentra la entrega de servicios de asistencia personal, apoyo psicosocial y capacitaciones para los cuidadores, con el objetivo de aliviar las cargas asociadas a su labor y contribuir una distribución más equitativa de las responsabilidades de cuidado, en especial para las mujeres, quienes representan la mayoría de los cuidadores en el país (Chile Cuida, 2023).

5. Método

5.1 Etapa de búsqueda

Se realizó una revisión sistemática de la literatura, de tipo Scoping Review y fue llevada a cabo en base a la extensión del Protocolo PRISMA para este tipo de revisiones (Tricco et al., 2018). De forma inicial, se realizó una búsqueda electrónica de artículos durante los meses de mayo y junio de 2024, por cinco investigadoras pertenecientes a la carrera de Terapia Ocupacional de la Universidad de los Andes, mediante las bases de datos PubMed, Scielo y Scopus.

Se utilizaron Fuentes Primarias a través de Estudios Cualitativos, Cuantitativos y Mixtos, a partir del año 2014, en inglés o español, ya que son del dominio de las investigadoras; que estuvieran completos y que fueran accesibles, ya sea porque son gratuitos para todo el público

o se puede ingresar a ellos a través de la plataforma de la Universidad de Los Andes. Los resultados se organizaron mediante el software de gestión de referencias Zotero.

En esta se emplearon una serie de palabras claves en inglés tales como demencia, demencias, alzheimer disease, demencia vascular, frontotemporal demencia, mixed demencias, lewy body disease, occupational identity, identity, occupational therapy, occupational therapies, therapy occupational, model of human occupation, psychology; en combinación con los términos booleanos 'AND' y 'OR'. Estos se utilizaron de la siguiente manera:

Pubmed

```
((("dementia"[Title/Abstract] OR "demencias"[Title/Abstract] OR "alzheimer disease"[Title/Abstract] OR "demencia vascular"[Title/Abstract] OR "frontotemporal demencia"[Title/Abstract] OR "mixed demencias"[Title/Abstract] OR "lewy body disease"[Title/Abstract]) AND ("loattrfree full text"[Filter] AND ("english"[Language] OR "spanish"[Language]))) AND (("occupational identity"[Title/Abstract] OR "identity"[Title/Abstract] OR "occupational therapy"[Title/Abstract] OR "occupational therapies"[Title/Abstract] OR "therapy occupational"[Title/Abstract] OR "model of human occupation"[Title/Abstract] OR "psychology"[Title/Abstract]) AND ("loattrfree full text"[Filter] AND ("english"[Language] OR "spanish"[Language]))) AND (("caregiver"[Title/Abstract] OR "caretaker"[Title/Abstract] OR "carer"[Title/Abstract] OR "care assistant"[Title/Abstract] OR "keeper"[Title/Abstract] OR "care givers"[Title/Abstract] OR "family caregivers"[Title/Abstract] OR "spouse caregivers"[Title/Abstract] OR "informal caregivers"[Title/Abstract]) AND ("loattrfree full text"[Filter] AND ("english"[Language] OR "spanish"[Language])) AND ((ffrft[Filter]) AND (english[Filter] OR spanish[Filter])) AND (2014:2024[pdat]))
```

Esta base de datos arrojó 118 resultados.

Scopus

TITLE-ABS (dementia OR dementias OR "alzheimer disease" OR "dementia vascular" OR "frontotemporal dementia" OR "mixed dementias" OR "lewy body disease" AND "occupational identity" OR "identity" OR "occupational therapy" OR "occupational therapies" OR "therapy occupational" OR "model of human occupation" OR "psychology" AND caregiver OR caretaker OR carer OR "care assistant" OR keeper OR "care givers" OR "family caregivers" OR "spouse caregivers" OR "informal caregivers") AND PUBYEAR > 2013 AND PUBYEAR < 2025 AND (LIMIT-TO (LANGUAGE , "English") OR LIMIT-TO (LANGUAGE , "Spanish")) AND (LIMIT-TO (OA , "all"))

Esta base de datos arrojó 234 resultados.

Scielo

((ti:(dementia)) OR (ti:(dementias)) OR (ti:(("alzheimer disease"))) OR (ti:(("dementia vascular"))) OR (ti:(("frontotemporal dementia"))) OR (ti:(("mixed dementias"))) OR (ti:(("lewy body disease"))) OR (ti:(("occupational identity"))) OR (ti:(identity)) OR (ti:(("occupational therapy"))) OR (ti:(("occupational therapies"))) OR (ti:(("therapy occupational"))) OR (ti:(("model of human occupation"))) OR (ti:(psychology)) OR (ti:(caregiver)) OR (ti:(caretaker)) OR (ti:(carer)) OR (ti:(("carer assistant"))) OR (ti:(keeper)) OR (ti:(("care givers"))) OR (ti:(("informal caregivers"))) AND year_cluster:(("2021" OR "2020" OR "2018" OR "2022" OR "2019" OR "2016" OR "2015" OR "2014" OR "2017" OR "2023" OR "2024")) AND ((ab:(dementia)) OR (ab:(dementias)) OR (ab:(("alzheimer disease"))) OR (ab:(("dementia vascular"))) OR (ab:(("frontotemporal dementia"))) OR (ab:(("mixed dementias"))) OR (ab:(("lewy body disease"))) OR (ab:(identity)) OR (ab:(("occupational therapy"))) OR (ab:(("occupational therapies"))) OR (ab:(("therapy occupational"))) OR (ab:(("model of human occupation"))) OR (ab:(("psychology"))) OR (ab:(caregiver)) OR (ab:(caretaker)) OR (ab:(carer)) OR (ab:(("care assistant"))) OR (ab:(keeper)) OR (ab:(("care givers"))) OR (ab:(("family caregivers"))) OR (ab:(("spouse caregivers"))) OR

(ab:("informal caregivers")) AND year_cluster:("2021" OR "2020" OR "2022" OR "2019" OR "2018" OR "2016" OR "2017" OR "2015" OR "2014" OR "2023" OR "2024"))

Esta base de datos arrojó 92 resultados.

5.2 Etapa de selección

Luego de que los artículos fueron arrojados tras el proceso de búsqueda en las bases de datos, las cinco investigadoras realizaron un primer filtro tras la lectura del título y resumen y, luego, un segundo filtro, al realizar la lectura del texto completo. En caso de discrepancia, se acudiría a un sexto investigador, el cual corresponde a la docente guía del grupo, quien cuenta con experiencia en esta temática; no obstante, durante este proceso no existieron discrepancias.

Para ser incluidos en este Scoping Review, los artículos debían abordar el impacto en la identidad ocupacional de cuidadores informales de personas con demencia, mediante la exploración de sus experiencias y percepciones al desempeñar este rol. Asimismo, debían ahondar en el impacto en sus otros roles, indagando sobre los cambios en la habituación en relación al cuidado. Sumado a esto, debían tratar sobre la sobrecarga de los cuidadores informales de personas con demencia, incluyendo la influencia de sus valores sobre sus elecciones ocupacionales. Se buscó incluir artículos realizados en diferentes contextos culturales para obtener una visión global de la problemática. Finalmente, se incluyeron artículos que describiesen la visión desde TO sobre esta temática. Por otra parte, se excluyeron artículos que no se encontraran en idioma español o inglés; aquellos en los cuales las personas no fueran los cuidadores informales principales de usuarios con demencia o que fueran cuidadores profesionales. Por último, fueron excluidos los estudios que abordaran las problemáticas de cuidadoras con diagnósticos previos de enfermedades mentales severas o que contaran con un apoyo significativo de otros cuidadores.

5.3 Etapa de extracción

Se creó un formulario estandarizado para la extracción de los datos para que todos los investigadores obtuvieran la misma información de los artículos seleccionados, el cual se presenta a continuación.

Tabla 1. Fuente de información.

| Fuente de información | | | |
|--|----|----|----------------|
| Año | | | |
| Autor | | | |
| Título de la fuente de información | | | |
| País de origen | | | |
| Objetivo | | | |
| Tipo de fuente de información | | | |
| Población | | | |
| Setting | | | |
| Enfoque de género | SI | NO | |
| Reporta transición de roles y hábitos de rutina de la población abordada | SI | NO | ¿Qué reporta?: |
| Reporta la autopercepción de su desempeño en la población abordada | SI | NO | ¿Qué reporta?: |
| Reporta el impacto en la experiencia subjetiva de la población abordada | SI | NO | ¿Qué reporta?: |
| Reporta impactos ambientales en la experiencia de la población abordada | SI | NO | ¿Qué reporta?: |

Fuente: Tabla de elaboración propia.

5.4 Etapa de análisis y presentación de los resultados

Para el análisis de los datos de los estudios se realizaron las tablas que serán presentadas a continuación:

Tabla 2. *Caracterización de la muestra de estudios utilizados.*

| Título de la fuente de información | Año | Autor | País de origen | Objetivo | Tipo de fuente | Población | Setting | Enfoque de género | |
|------------------------------------|-----|-------|----------------|----------|----------------|-----------|---------|-------------------|----|
| | | | | | | | | SI | NO |
| | | | | | | | | SI | NO |

Tabla 3. *Descripción del contenido expuesto en los estudios utilizados en relación al concepto de identidad ocupacional.*

| Título de la fuente de información | Impacto en la volición | | Impacto en la habituación | | Impacto en el cuerpo vivido | | Impacto desde el ambiente | |
|------------------------------------|------------------------|---------------------------------|---------------------------|---------------------------------|-----------------------------|---------------------------------|---------------------------|---------------------------------|
| | SI/NO | Si marcó sí, especifique : : | SI/NO | Si marcó sí, especifique : : | SI/NO | Si marcó sí, especifique : : | SI/NO | Si marcó sí, especifique : : |
| | SI/NO | Si marcó sí, especifique : : | SI/NO | Si marcó sí, especifique : : | SI/NO | Si marcó sí, especifique : : | SI/NO | Si marcó sí, especifique : : |

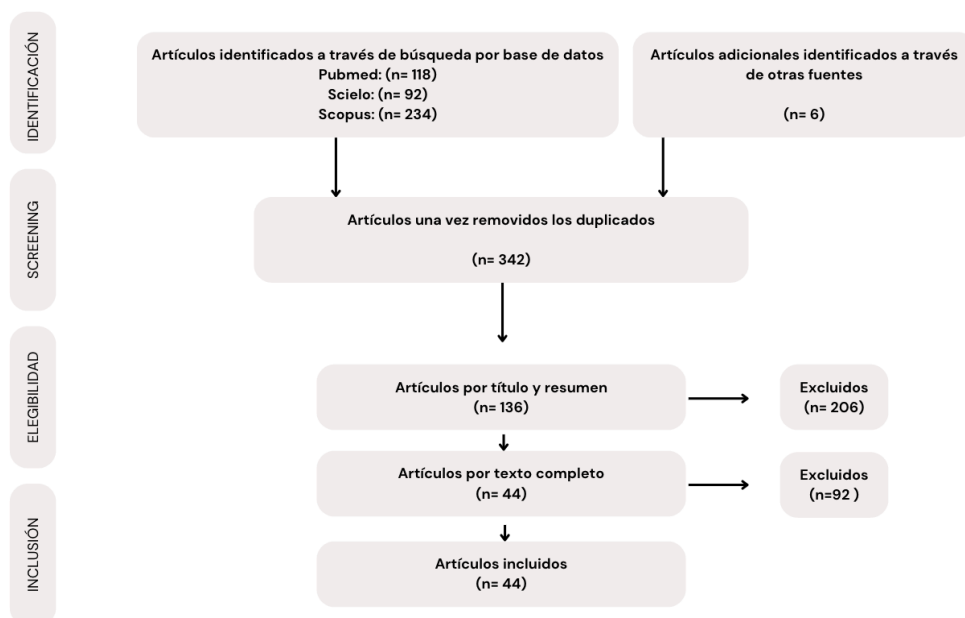
Para visualizar el detalle de cada tabla, se encontrarán en los anexos al final de esta tesis.

6. Resultados

Durante la etapa de búsqueda de la investigación, se registraron tres bases de datos utilizando los términos booleanos ya mencionados; en Pubmed se obtuvieron 118 artículos, en Scielo 92 y en Scopus 234. Adicionalmente, se incorporaron seis artículos identificados a través de otras fuentes, siendo en total 452 textos, de los cuales quedaron 342 tras eliminar los

duplicados. Posteriormente, durante la etapa de selección, a través de la lectura de Título y Resumen, se eliminaron 206 textos, resultando en 136 remanentes. Tras la selección por lectura de texto completo, se eliminaron 92 textos adicionales, quedando en 44 textos finales, que fueron seleccionados para la etapa de extracción de datos. Cabe destacar que durante todo este proceso se fueron eliminando textos en base a los criterios de inclusión y exclusión descritos previamente. Este proceso fue plasmado en el flujograma PRISMA (Figura 1: Flujograma PRISMA) para proporcionar mayor claridad.

Figura 1. Flujograma



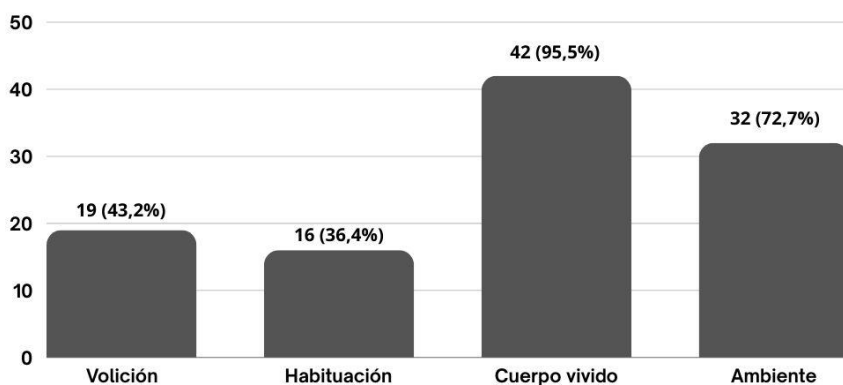
Fuente: Elaboración propia.

Los 44 textos seleccionados pasaron a la etapa de análisis y presentación de los resultados, a los cuales se les aplicó el formulario de extracción, identificando variables generales de cada fuente (autor, país, año, objetivo, entre otros) y aspectos específicos que responden a los objetivos de investigación planteados (transición de roles y hábitos de rutina, autopercepción del desempeño, experiencia subjetiva e impacto ambiental).

Durante la revisión de los textos, no se hallaron artículos que hablaran de forma explícita sobre el impacto en la identidad ocupacional de las cuidadoras informales de personas con demencia, no obstante, tras realizar un análisis de las fuentes de información, se pudo visualizar que, de forma indirecta, las cuidadoras sí experimentan una transformación profunda en su identidad ocupacional, al ser visualizado de forma separada en cada componente de este concepto (volición, habituación y cuerpo vivido, en interacción con el ambiente).

Se llevó a cabo un gráfico (Figura 2: Resumen de los resultados) que permite visualizar la cantidad de artículos que describieron las áreas de interés del estudio, en relación a los objetivos planteados.

Figura 2. Resumen de los resultados



Fuente: Elaboración propia.

6.1 Transición de roles y hábitos de rutina

El 36,4% de los artículos ahondaron en esta temática. Estos describieron que, al adquirir las responsabilidades propias del rol de cuidador, se produce una reducción considerable en la participación en otros roles significativos, los cuales pasan a ser considerados menos importantes o urgentes, afectando el sentido de identidad personal de los cuidadores. Para muchos, el rol de cuidador se había convertido en su identidad dominante,

sintiendo que habían perdido el sentido de sí mismos fuera del cuidado, implicando la pérdida de trabajos, tiempo con sus familias, amigos, vacaciones, privacidad, tiempo libre u otros (Foran Lewis, 2015). Por otra parte, algunos cuidadores mencionaron la sensación de que ciertos roles previos habían dejado de existir al asumir el rol de cuidadora: “No me trata como a una hija, es casi como si ese rol hubiera desaparecido. Soy simplemente su cuidadora” (Wyn Griffiths et al., 2021), “Estaba tan ocupada cuidando a mi madre (...) que a menudo no tenía la energía ni la capacidad para ser hija” (Lewis, L. F., 2015). De esta forma, el rol de cuidador se volvía inmensamente prioritario, por lo que cuando la persona con demencia fallecía o era trasladada a una residencia, los cuidadores presentaban dificultades para ajustarse a una identidad sin este rol (Wyn Griffiths et al., 2021). Un artículo incluso describe que la pérdida más significativa que ocurre luego de la muerte del ser querido, es la del rol de cuidador (Brito, L. et al., 2024).

Al otorgarle mayor importancia al rol de cuidador y abandonar la participación en otros roles, los hábitos de rutina de estas personas se ven modificados. Según el estudio realizado por Figueiredo, L. C. et al (2022), la mayor parte de los cuidadores cumplen con esta función por más de ocho horas al día y no tienen tiempo libre durante la semana para otras actividades. Los cuidadores tienden a priorizar los cuidados de la otra persona por sobre los propios, debido a una disminución en la disponibilidad de tiempo personal, interrumpiendo así sus objetivos de vida (McGee, JS. et al., 2024). En el caso de los cuidadores de personas con demencia, a medida que aumenta su deterioro tanto físico, como cognitivo, y, de esta forma, su discapacidad funcional, el rol de cuidador exige más tiempo y esfuerzo para ayudar al ser querido en la realización de actividades diarias, como preparar sus comidas, salir de la casa o hacer pequeñas tareas del hogar (Souza, YLP. & Schmidt, A., 2021), lo cual aumenta la probabilidad de sobrecarga entre estos cuidadores. Esto repercute incluso en la ocupación de autocuidado, específicamente, en los patrones de sueño del cuidador, lo que no solo impacta

en la salud, sino que también en el mantenimiento de la identidad personal, interpersonal y social (Gibson et al., 2024). Lo anterior se refleja en mayor medida en la ocupación de tiempo libre, ya que los cuidadores tienden a abandonar por completo este tipo de actividades: “una participante se emocionó hasta las lágrimas al contar cómo ya no tenía tiempo para reflexionar profundamente sobre sus trabajos artísticos” (Hunt, B. et al., 2018).

6.2 Experiencia subjetiva de los cuidadores

El 95,5% de los artículos relataron la experiencia subjetiva de los cuidadores, quienes reconocían que los cambios relacionados con la demencia se encontraban fuera de su control, y esto usualmente provocaba sentimientos negativos y el deseo de escapar o ‘alejarse de todo’ (Rupp, L. et al., 2023). Los cuidadores se sentían aislados, vulnerables, menos apoyados y con mayor riesgo de sufrir problemas de salud mental (Bennett, S. et al., 2019). Esto contribuye a sentimientos de culpa y frustración, acompañado de sentirse muy cansados por la constante necesidad de estar pendientes de lo que su ser querido estaba haciendo (Chadwick, C. et al., 2022).

Adicionalmente, los cuidadores experimentan un duelo anticipado al presenciar el deterioro de las habilidades cognitivas y funcionales de su familiar: “Me sentí como una niña, persiguiendo a mi madre mientras ella se alejaba. Solo quería ser amada, que ella se interesara por mí, su hija” (Lewis, L. F., 2015). Detrás de estas percepciones está la angustia sutil, pero sostenida del cuidador como resultado de la pérdida del vínculo emocional con el familiar con demencia, y la consiguiente necesidad insatisfecha del cuidador de crianza, cuidado y seguridad emocional (Feast, A. et al., 2016).

Sumado a esto, diversos estudios refieren que, en particular, las mujeres cuidadoras se encuentran más inmersas en las tareas diarias del cuidado, tales como bañar, vestir y alimentar

(Idorenyin Imoh U & Charity, T., 2023) y, por tanto, evidencian más estrés psicológico y menor nivel de felicidad (Jang, W.H. et al., 2023) que los cuidadores hombres (Fredman, L., 2017).

6.3 Autopercepción del desempeño y valores de los cuidadores

Múltiples textos describieron el impacto volitivo en los cuidadores informales (43,2%), señalando que, a medida que progresa la patología demencial, las exigencias de este rol aumentan, implicando que, para los cuidadores, la autopercepción sobre su desempeño se torne negativa, llegando a sentirse abrumados por las obligaciones y la culpa relacionadas con el cuidado (Pienaar, L. & Reynolds, F., 2015). En contraste, los cuidadores que mantuvieron un mayor sentido de eficacia para llevar a cabo sus objetivos, experimentaron menos carga que aquellos que no lo hicieron (McGee, J. S. et al., 2024).

Si bien, ante los cambios progresivos de este proceso el cuidador tiende a sentirse abrumado, dominado por el cansancio y agotamiento, sigue desempeñándose en este rol por el elevado sentido de obligación que posee, el cual está moldeado por las normas sociales y sus valores personales de contribuir al bienestar de la persona con demencia por los lazos emocionales entre ellos (Brito, L. et al., 2024).

6.4 Impacto ambiental en la experiencia de las cuidadoras informales

Durante la revisión bibliográfica de los artículos seleccionados, se evidenció el impacto que tenía el ambiente sobre las distintas dimensiones de la identidad ocupacional, el cual se presentó en el 72,7% de los artículos, especialmente en mujeres que poseían este rol.

En relación al impacto del ambiente en la habituación, los artículos describieron que las mujeres tienden a sentir la responsabilidad de asistir a los adultos mayores de sus familias debido a una cuestión moral proveniente del rol histórico de las mujeres en la sociedad (Idorenyin Imoh, U., & Charity, T., 2023), ya que el trabajo de cuidado de personas dependientes suele ser asumido por esposas, hijas y nueras. La mayoría de las veces, las

mujeres se encuentran a cargo de otras funciones a nivel familiar, lo que conduce a la acumulación de roles sociales (Vechia, A. et al., 2019) y, por ende, a la modificación de su rutina. En contraste, un estudio refiere que los varones no experimentaron cambios de rol debido a las tareas relacionadas al cuidado de la persona con demencia (Jang, W.H. et al., 2023).

Por otra parte, el impacto en el cuerpo vivido se relaciona con una falta de comprensión de su entorno, ya que, según Rupp, L. et al., los cuidadores informales expresaron que el sentimiento de sobrecarga tendía a intensificarse a causa de factores sociales, al percibir que el cuidado no es valorado, lo que conllevó al aislamiento social y a un aumento del estrés emocional. Además, percibían que los demás “ya tenían suficiente con lo suyo”, por lo cual evitaban cargarlos aún más al compartir sus vivencias en relación al cuidado, para no imponerles una carga adicional (2023). No obstante, al compartir con otros cuidadores, experimentaban un sentido de identidad compartida, al encontrarse todos “en el mismo barco” (Feast, A. et al., 2016), generando un espacio de apoyo y pertenencia.

Finalmente, el impacto del ambiente sobre la volición, se visualiza principalmente en torno al sentido de obligación, el cual se ve influenciado por la cultura en la cuál el cuidador está inserto. Para ejemplificar, los cuidadores chinos podrían ser más resilientes al estrés provocado por la convivencia con sus familiares con demencia, ya que tradicionalmente viven juntos y están culturalmente obligados a cumplir con su responsabilidad de cuidar a los mayores (Chan, C.Y. et al., 2021). Una persona del sur de Asia indicó que en su vocabulario no existe una palabra referida a una residencia de personas mayores, ya que hay una expectativa de que, como sus padres les cuidan desde niños hasta su adultez, su obligación es cuidarlos en la vejez (Herat-Gunaratne, R. et al., 2020). En otro estudio, personas afroamericanas mencionaron que los sentimientos de deber y obligación eran el factor motivacional primario

asociado a la provisión de cuidados hacia sus familiares (Idorenyin Imoh U & Charity, T., 2023). Al extrapolar esta problemática a Sudamérica, sólo se encontraron 6 estudios, principalmente enfocados en la población de Brasil, entre los cuales un artículo describió cómo los cuidadores se atribuyen a sí mismos la responsabilidad de cuidar debido a un deber moral condicionado por el vínculo familiar y por su rol en la sociedad; esto es principalmente prevalente en mujeres, quienes ven el rol de cuidado como su misión, ya que consideran que son las únicas personas capaces de realizarlo (Vechia, A. et al., 2019). Cabe destacar que, durante la revisión bibliográfica, no se halló información sobre cómo el sentido de obligación, u otros factores asociados a este rol, influyen en la población de cuidadores informales en Chile, por lo que se considera como un aspecto en el cual sería relevante seguir indagando en futuras investigaciones.

7. Discusión

Este Scoping Review exploró cómo la identidad ocupacional de cuidadoras informales de personas con demencia se vio impactada por los desafíos de este rol. Si bien, no se encontraron artículos que describieran este concepto desde el Modelo de Ocupación Humana (MOHO) específicamente, sí se hallaron algunos que hablaran de los componentes de la identidad ocupacional; siendo estos: habituación, volición, cuerpo vivido y la influencia que el ambiente ejerce sobre ellos. Aunque los estudios no mencionaran estos términos particularmente, desde una mirada de TO fue posible hacer la interrelación entre ellos. Se identificó cómo la adquisición de este rol influye en la identidad de las cuidadoras y cómo transforma su rutina (habituación); indagando también sobre la experiencia subjetiva de estas personas, con el fin de visualizar cómo su cuerpo vivido se refleja a través de estos relatos. Además, se visualizó la autopercepción que las cuidadoras poseen en relación a su desempeño al ejecutar las tareas que este rol implica, y cómo se ve influenciada por sus valores personales (volición). Finalmente, se buscó información sobre cómo repercute el

ambiente en el que se encuentran inmersas, a través de la cultura y las expectativas de la sociedad sobre las mujeres. En conjunto, estos relatos permiten comprender la identidad ocupacional como un concepto compuesto de diversas variables, interrelacionadas e interdependientes entre sí.

Dentro de las principales problemáticas que impactaron de forma negativa en la identidad ocupacional se identificó que, efectivamente, existe un impacto en la habituación de las cuidadoras de personas con demencia, evidenciado en la pérdida progresiva de otras ocupaciones significativas, como la productividad remunerada, tiempo libre e incluso el autocuidado, al dedicarse exclusivamente al cuidado de su ser querido. Este fenómeno, refleja cómo este rol abarca todas las áreas de la vida de la cuidadora, limitando sus posibilidades de participar en actividades que solían ser importantes para su bienestar emocional y psicológico. Sumado a esto, las cuidadoras pueden sentir que su identidad se ha definido únicamente por su rol de cuidado, lo que les lleva a una pérdida de individualidad y autonomía (Brito, L. et al., 2024). En relación al impacto en el cuerpo vivido, la mayoría de los estudios revisados resaltaron que las cuidadoras informales enfrentan una sobrecarga emocional considerable, exacerbada por la naturaleza progresiva de la demencia, ya sea por los síntomas neuropsiquiátricos, como la agresividad, la agitación, y el duelo anticipado de “perder” al familiar querido, pese a que este siga con vida. Además, las personas cuidadoras presentan una percepción de “paréntesis en la vida” desde que su familiar desarrolló un problema serio, desempeñándose en un mundo completamente diferente, que se centra exclusivamente en su familiar (De las Heras, 2015, pág 170). Esto, desde la volición, conlleva un elevado sentido de obligación para cumplir con las exigencias del cuidado, lo que se acompaña de sentimientos de culpa y de un bajo sentido de eficacia, al no contar con las herramientas necesarias para sobrellevar las demandas de cuidar al ser querido con demencia.

En conjunto, la suma de estas variables puede llevar a la conformación del “síndrome del cuidador quemado”, el cual, según Gérain, P., & Zech, E. (2019), corresponde a un síndrome tridimensional en respuesta al estrés que representa este rol. Se conforma primeramente por el agotamiento emocional, el cual implica una sensación de sobrecarga y de no poder continuar con las responsabilidades del cuidado. En segundo lugar, ocurre una despersonalización, caracterizada por una lejanía en la relación con el familiar cuidado y, en casos extremos, llegando incluso a una cosificación del mismo. Finalmente, se visualiza una disminución del sentido de realización personal positivo que implica ayudar a otro, desarrollando resentimiento contra el familiar.

Al visualizar esta problemática desde el ambiente, se vislumbró el papel que juega el género en la conformación de este rol. A nivel particular, se debe a un asunto de jerarquía familiar, es decir, cuando las esposas no logran brindar el cuidado, las hijas mayores asumen este rol (De Souza Alves, L.C. et al., 2019). No obstante, según el Plan Nacional de Demencia (2017), en Chile ocurre un fenómeno inverso, en el cual las hijas son quienes mayoritariamente asumen este rol (44%), seguido por las esposas (23,8%). Cabe destacar que, independiente de quien adquiera este rol dentro del funcionamiento de cada familia, suele ser una mujer (en Chile el 89,6%). Por otra parte, desde una perspectiva global, se identificaron cómo estas experiencias pueden imponer desafíos adicionales según la cultura en la que la cuidadora se ve inmersa, como se visualizó en los casos de China, Japón, cuidadores afroamericanos y latinos, por lo que es crucial abrir paso a futuras investigaciones interventivas hacia estas cuidadoras que consideren las diferencias culturales y sus contextos específicos. Dentro de los apoyos a los que pueden recurrir los cuidadores, algunos artículos describen los beneficios de grupos de ayuda compuestos por personas con experiencias similares en torno a este rol, lo que permitió equilibrar las exigencias de sus roles significativos, mejorando la satisfacción respecto a su propia vida. Es así cómo se puede visualizar el impacto ambiental, ya sea de

forma positiva o negativa, sobre los conceptos de habituación, volición y cuerpo vivido, ya que, como conceptualiza el MOHO, el ambiente es proveedor de oportunidades, demandas y limitaciones que influyen sobre la participación (Kielhofner, 2006).

Dentro de los hallazgos de este estudio, múltiples artículos vislumbraron experiencias y aspectos positivos de este rol. Entre estos se encuentran el sentido de logro y realización personal, el apoyo mutuo en la relación entre el cuidador y la persona con demencia, así como una mayor conexión y funcionalidad familiar y la percepción de crecimiento personal y propósito de vida (Brito, L. et al., 2024). Además, fueron descritas estrategias de afrontamiento adquiridas por las cuidadoras, a través de creación de diarios personales, talleres de composición de canciones, artísticos o deportivos. Estas actividades permiten a las cuidadoras reconectar con aspectos de su identidad que trascienden este rol, restaurando el equilibrio ocupacional y proporcionando un respiro emocional.

Otro hallazgo fue lo imprescindible que se torna el rol del TO para la intervención en esta población. Según Bennett, S. et al. (2019), existen evidencias de la educación al cuidador por parte del TO sobre la persona con demencia, puede disminuir su malestar ante los síntomas neuropsiquiátricos del paciente, reducir la cantidad de horas de asistencia a la persona con demencia y mejorar la calidad de vida del cuidador informal. Estas intervenciones deben ejecutarse especialmente en el contexto del hogar, incluyendo actividades de orientación práctica, educación sobre la enfermedad, adaptaciones en el entorno, un espacio para la expresión de sentimientos y la promoción de la búsqueda de apoyo para afrontar dichas situaciones (Vechia, A. et al., 2019). En este último punto, se destaca la importancia sobre la educación de parte del TO a las cuidadoras y sus familiares respecto a las políticas públicas y recursos existentes en Chile a los cuales pueden acceder para prevenir complicaciones asociadas a este rol y favorecer su calidad de vida.

Dentro de las políticas públicas de Chile, el programa Chile Cuida permite el acceso a servicios de apoyo para personas dependientes y sus cuidadores, proporcionando educación y un espacio de descanso para estos últimos (Ministerio de Desarrollo Social, 2019). Asimismo, se destaca que, a través del presupuesto 2024, han aumentado los recursos destinados a cuidados en un 25%, a través de los programas Senama, Senadis, Red Local de Apoyos y Cuidados, Estipendio y una nueva oferta de centros comunitarios de cuidados (Ministerio de la Mujer y la Equidad de Género, 2023). Si bien, en Chile se han visualizado grandes avances en cuanto al reconocimiento y el apoyo a cuidadores mediante políticas y programas, estos aún siguen en desarrollo, ya que se estima que estas propuestas se concretarán el año 2026 (Chile Cuida, s.f). A raíz de esto, surge el desafío de seguir difundiendo estos programas y otras iniciativas, promoviendo el apoyo integral a los cuidadores, mediante capacitaciones, apoyo comunitario y emocional.

Todo lo anterior se relaciona con los valores de la profesión, debido a que la TO busca lograr el equilibrio entre la ocupación, las capacidades de la persona, y el entorno físico y social en el que se sitúa, con el fin de optimizar su participación en actividades, roles y relaciones significativas (Bennett, S. et al., 2019). Como señaló Muñoz, los TO presentan un acercamiento al ser humano con una mirada global, que contempla lo biopsicosocial, por lo tanto, la intervención no puede ser dirigida hacia un sujeto aislado. Es imprescindible considerar el contexto en el cual está inmersa la persona y por consiguiente, a su familia (2002).

En particular, este estudio utilizó el MOHO para visualizar esta problemática, debido a que favorece la comprensión de cómo la sobrecarga desde un rol, afecta todas las esferas de la persona. Este modelo facilita la comprensión centrada en el usuario, proponiendo para futuras investigaciones el abordaje desde una aproximación interventiva enfocada en la reconstrucción de la identidad ocupacional satisfactoria de estas cuidadoras. En base a lo

anterior, es necesario promover su participación ocupacional en un continuo de tiempo, logrando una mayor satisfacción en la identidad y competencia ocupacional de la cuidadora, al identificar sus valores, proyectos y nuevas responsabilidades, además de las oportunidades de un nuevo hacer con sentido propio. Esto implica apoyarlas en un hacer significativo para ellas, con el fin de sostener una participación nueva, acorde a sus elecciones, promoviendo una adaptación ocupacional satisfactoria (De Las Heras, 2015, pág 170).

Dentro de las fortalezas de esta investigación, se logró recopilar información y perspectivas desde distintos autores y culturas, aportando una visión global a la investigación, que refuerza la importancia de la promoción y prevención en salud mental de este grupo, al reconocer su vulnerabilidad. Por otra parte, la búsqueda de artículos abarcó un periodo de tiempo de 10 años, procurando una visión actualizada acerca de la temática explorada. Igualmente, este trabajo aporta una perspectiva desde la disciplina de TO que es relevante, pues existe literatura acotada desde esta rama de la salud.

No obstante, se presentan limitaciones que deben ser consideradas. Primeramente, si bien proporcionó una visión global de la problemática, la búsqueda de los textos se limitó exclusivamente a aquellos que estuvieran en inglés y español, excluyendo aquellos en otros idiomas que pudieran ser beneficiosos para la investigación. Además, desde una perspectiva global, la mayoría de los artículos provenían de Estados Unidos, Europa o Asia, implicando una visión reducida sobre esta temática en Latinoamérica. Respecto a esto, solo se encontró una investigación realizada en Chile, la cual se enfocó en intervenciones psicosociales, sin proporcionar una visión de la experiencia del cuidador informal como tal, por lo que, de igual manera, se vio limitada la perspectiva nacional en relación a las temáticas abordadas en este estudio.

8. Conclusión

Este Scoping Review relata el impacto en la identidad ocupacional de las mujeres que se desempeñan con el rol de cuidadoras informales de personas con demencia, el cual se refleja en las áreas de la volición, habituación y cuerpo vivido, influyendo directamente en su calidad de vida, especialmente cuando no existe apoyo de parte del ambiente. Estos conceptos son interdependientes entre sí y, en conjunto, componen la identidad ocupacional.

El impacto en la identidad ocupacional de las cuidadoras se ve reflejado, inicialmente, en la habituación, mediante la adquisición del rol de cuidador, el cual se sobrepone a los roles previos e implica la disminución de la participación en actividades significativas dentro de sus hábitos de rutina. Estos cambios repercuten en el cuerpo vivido de la mujer, a causa de los desafíos asociados con el cuidado del familiar con demencia y la falta de capacitación formal, lo que contribuye a sentimientos de sobrecarga, agotamiento y una autopercepción negativa acerca de su propio desempeño, reflejada en una baja causalidad personal, en términos de la volición. No obstante, sus fuertes convicciones personales y sentido de obligación implican que mantengan este rol, pese a los sentimientos negativos que conlleva, o incluso, ante la presencia del síndrome del cuidador quemado. Por otra parte, el ambiente en el que la cuidadora se encuentra inmersa puede favorecer o restringir su desempeño y autopercepción respecto al rol, constituyéndose como un elemento clave dentro de la concepción de la identidad ocupacional.

Asimismo, dentro de los hallazgos de esta investigación, se destaca la importancia de la intervención desde TO para mejorar la calidad de vida de las cuidadoras. Esta disciplina proporciona herramientas que fomentan el equilibrio entre el cuidado y otras áreas ocupacionales de las cuidadoras, previniendo así el impacto negativo sobre la identidad ocupacional y, a su vez, promoviendo su salud mental y física.

Este Scoping Review concluye con una recomendación para el desarrollo de futuras investigaciones enfocadas en la exploración del rol de las cuidadoras informales, desde una perspectiva de género, y la implementación de intervenciones más integrales y personalizadas desde la TO para apoyar a esta población vulnerable, con un enfoque en la promoción y prevención respecto a su salud mental.

9. Financiamiento

Para la realización de este estudio no se utilizó ningún tipo de financiamiento para acceder a las fuentes de evidencia incluidas.

10. Conflictos de interés

Durante la realización de este Scoping Review no se visualizaron conflictos de interés entre las investigadoras.

11. Referencias bibliográficas

- Alves, LCDS., Monteiro, DQ., Bento, SR., Hayashi, VD., Pelegrini, LNDC., & Vale, F. A. C. (2019). Burnout syndrome in informal caregivers of older adults with dementia: A systematic review. *Dementia & Neuropsychologia*, *13*(4), 415-421. <https://doi.org/10.1590/1980-57642018dn13-040004>
- Alzheimer's Association. (s. f.). ¿Qué es la demencia? *Alzheimer's Association*. <https://www.alz.org/alzheimer-demencia/que-es-la-demencia#S%C3%ADntoma>
- Aravena, J., Spencer, M., Verdugo, S., Flores, D., Gajardo, J., & Albala, C. (2016). Calidad de vida en cuidadores informales de personas con demencia: Una revisión sistemática de intervenciones psicosociales. *Revista Chilena de Neuro-Psiquiatría*, *54*(4), 328-341. <https://doi.org/10.4067/s0717-92272016000400004>
- Baker, FA., Stretton-Smith, P., Clark, IN., Tamplin, J., & Lee, YEC. (2018). A group therapeutic songwriting intervention for family caregivers of people living with dementia: A feasibility study with thematic analysis. *Frontiers in Medicine*, *5*, Article 151. <https://doi.org/10.3389/fmed.2018.00151>
- Beatie, BE., Mackenzie, CS., Funk, L., Davidson, D., Koven, L., & Reynolds, KA. (2021). Caregiver identity in care partners of persons living with mild cognitive impairment. *Dementia*, *20*(7), 2323-2339.

- Bennett, S., Laver, K., Voigt-Radloff, S., Letts, L., Clemson, L., Graff, M., & Gitlin, L. (2019). Terapia ocupacional para personas con demencia y sus cuidadores familiares proporcionada en el hogar: Una revisión sistemática y un metanálisis. *BMJ Open*, 9(11), e026308. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2018-026308>
- Bourne, P., Camic, P.M., & Crutch, S.J. (2021). Resultados psicosociales de intervenciones artísticas diádicas para personas con demencia y sus cuidadores informales: Una revisión sistemática. *Health & Social Care in the Community*, 29(6), 1632-1649. <https://doi.org/10.1111/hsc.13268>
- Brito, L., Bernardo, A.C., Leite, Â., & Pereira, M.G. (2024). Cuidadores portugueses de personas con enfermedad de Alzheimer en el contexto de la pandemia de COVID-19: Un estudio cualitativo del proceso de duelo. *OMEGA - Journal of Death and Dying*. <https://doi.org/10.1177/00302228241246417>
- Brooks, A., Farquharson, L., Burnell, K., & Charlesworth, G. (2014). A narrative enquiry of experienced family carers of people with dementia volunteering in a carer supporter programme. *Journal of Community & Applied Social Psychology*, 24(6), 491-502. <https://doi.org/10.1002/casp.2191>
- Burgess, J., Wenborn, J., Di Bona, L., Orrell, M., & Poland, F. (2021). Taking part in the community occupational therapy in dementia UK intervention from the perspective of people with dementia, family carers and occupational therapists: A qualitative study. *Dementia*, 20(6), 2057-2076.

- Calabuig, K., Lacomba-Trejo, L., & Pérez-Marín, M. (2021). Duelo anticipado en familiares de personas con enfermedad de Alzheimer: análisis del discurso. *Avances en Psicología Latinoamericana*, 39(2), 1-17. <https://doi.org/10.12804/revistas.urosario.edu.co/apl/a.8436>
- Camacho, Z et al., (2018). *ENTORNO SOCIAL: FAMILIA Y LA IDENTIDAD OCUPACIONAL*. Universidad de Pamplona.
- Camacho, Z et al., (2018). *Impacto del rol de cuidador en la identidad ocupacional: Cambios en habituación y participación ocupacional*. Universidad de Santander.
- Chadwick, C., Hussain, A., Carone, L., Yates, J., & Dening, T. (2022). En busca del oro: Los grupos de deportes y ejercicios para personas con demencia y sus cuidadores contribuyen a su bienestar. *Frontiers in Rehabilitation Sciences*, 3, Article 953822. <https://doi.org/10.3389/fresc.2022.953822>
- Chan, CY., Cheung, G., Martinez-Ruiz, A., Chau, PY., Wang, K., Yeoh, EK., & Wong, EL. (2021). Agotamiento por cuidados de personas con demencia que viven en la comunidad en Hong Kong y Nueva Zelanda: Un estudio transversal. *BMC Geriatrics*, 21, 1-15. <https://doi.org/10.1186/s12877-021-02170-w>
- Chappell, NL., Dujela, C., & Smith, A. (2015). Caregiver well-being: Intersections of relationship and gender. *Research on Aging*, 37(6), 623-645.
- Clark, IN., Tamplin, JD., & Baker, FA. (2018). Las personas que viven en la comunidad y que padecen demencia y sus cuidadores familiares experimentan relaciones mejoradas y sentimientos de bienestar después de cantar en grupo terapéutico: Un

análisis temático cualitativo. *Frontiers in Psychology*, 9, Article 1332.
<https://doi.org/10.3389/fpsyg.2018.01332>

Chile Cuida. (sf). *Apoyos y cuidados* . <https://chilecuida.cl/apoyos-y-cuidados/>

Corporación Profesional del Alzheimer y otras Demencias (COPRAD). (2018). *Plan Nacional de Alzheimer y otras demencias: Propuesta* . https://www.co.cl/wp-content/uploads/2018/01/pasos_c.pdf

De las Heras, C. G. (2015). *Modelo de Ocupación Humana*. Editorial síntesis.

Del Pino-Casado, R., Palomino-Moral, PA., Pastor-Bravo, M. del M., & Frías-Osuna, A. (2017). Determinants of depression in primary caregivers of disabled older relatives: A path analysis. *BMC Geriatrics*, 17, Article 274.
<https://doi.org/10.1186/s12877-017-0667-1>

Del Congreso Nacional, B. (2020, 6 noviembre). *Biblioteca del Congreso Nacional*.
<https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1151383&idVersion=2020-11-06>

Dimier de Vicente, MD. (2022). Desafíos actuales: la feminización del cuidado de los vínculos intergeneracionales. *Persona y Familia*, 11(1), 89-113.
<https://doi.org/10.33539/perfyfa.2022.n11v1.2567>

El Rincón del Cuidador. (sf). *El perfil del cuidador en España: Retrato robot*. <https://www.elri.elrincondelcuidador.es/ot-cuidar/el-perfil-del-cuidador-en-es-retirado-robot>

- Fernández, N. (2021). Síndrome de sobrecarga del cuidador del paciente con demencia. *Quirónsalud*.
<https://www.quironsalud.com/blogs/es/llevar-vida/sindrome-sobrecarga-cuidador-paciente-demencia>
- Fundación Alzheimer Chile. (2021). *Guía “Viviendo con Demencia” (pdf)*.
https://www.viviendocondemencia.cl/wp-content/uploads/2021/11/guia_viviendo_con_demencia_octubre_3-1.pdf
- Feast, A., Orrell, M., Charlesworth, G., Melunsky, N., Poland, F., & Moniz-Cook, E. (2016). Síntomas conductuales y psicológicos en la demencia y los desafíos para los cuidadores familiares: Revisión sistemática. *The British Journal of Psychiatry*, 208(5), 429-434. <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.114.153684>
- Figueiredo, LC., Barbosa, GC., Monteiro, DQ., Martins, G., Silva, AFDOE., Ruy, LFT., & Gratão, ACM. (2022). Factors associated with symptoms of physical and emotional burden in informal caregivers of the elderly. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 75(Suppl 4), e20210927.
<https://doi.org/10.1590/0034-7167-2021-0927>
- Fredman, L. (2017). Interconexiones entre mi investigación y mi experiencia como cuidador: Impactos en las perspectivas empíricas y personales. *The Gerontologist*, 57(1), 40-45. <https://doi.org/10.1093/geront/gnw185>
- Fortinsky, RH., Gitlin, LN., Pizzi, LT., Piersol, CV., Grady, J., Robison, JT., & Molony, S. (2016). Traducción de la intervención Atención a personas con demencia en sus

entornos (COPE) en un contexto de atención domiciliaria financiada con fondos públicos: Fundamento y diseño de la investigación. *Contemporary Clinical Trials*, 49, 155-165. <https://doi.org/10.1016/j.cct.2016.06.008>

Fuju, T., Yamagami, T., Yamaguchi, H., & Yamazaki, T. (2021). Desarrollo de la versión de 21 ítems de la Escala de sentimientos positivos del cuidador de personas con demencia (DCPFS-21) en Japón para reconocer los sentimientos positivos sobre el cuidado de personas con demencia. *Psychogeriatrics*, 21(4), 650-658. <https://doi.org/10.1111/psyg.12725>

Fuju, T., Yamagami, T., Yamaguchi, H., & Yamazaki, T. (2022). Un ensayo controlado aleatorio de la intervención del “diario positivo” para cuidadores familiares de personas con demencia. *Perspectives in Psychiatric Care*, 58(4), 1949-1958. <https://doi.org/10.1111/ppc.13000>

Gérain, P., & Zech, E. (2019). Informal caregiver burnout? Development of a theoretical framework to understand the impact of caregiving. *Frontiers in Psychology*, 10, 466359. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2019.01636>

Gibson, R., Helm, A., Ross, I., Gander, P., & Breheny, M. (2024). Balancing sleeping with guardianship: Narratives of sleep during informal dementia care. *International Journal of Care and Caring*, 8(1), 114-129.

Gitlin, LN., Cigliana, J., Cigliana, K., & Pappa, K. (2017). Supporting family caregivers of persons with dementia in the community: Description of the ‘Memory Care

Home Solutions' program and its impacts. *Innovation in Aging*, 1(1), Article igx013. <https://doi.org/10.1093/geroni/igx013>

González, F (2019). Feminización del cuidado y personas con discapacidad. *SENADIS*

Griffiths, AW., Shoesmith, E., Sass, C., Nicholson, P., & Charura, D. (2021).

Asesoramiento relacional como intervención psicosocial para la demencia: Evidencia cualitativa de personas que viven con demencia y miembros de la familia. *Dementia*, 20(6), 2091-2108. <https://doi.org/10.1177/1471301220975659>

Grover, S., Nehra, R., Malhotra, R., & Kate, N. (2017). Aspectos positivos de la experiencia de cuidado entre los cuidadores de pacientes con demencia. *East Asian Archives of Psychiatry*, 27(2), 71-78.

Guato-Torres, P., & Mendoza-Parra, S. (2022). Autocuidado del cuidador informal de personas mayores en algunos países de Latinoamérica: Revisión descriptiva. *Enfermería: Cuidados Humanizados*, 11(2).

Herat-Gunaratne, R., Cooper, C., Mukadam, N., Rapaport, P., Leverton, M., Higgs, P., & Burton, A. (2020). "In the Bengali vocabulary, there is no such word as care home": Caring experiences of UK Bangladeshi and Indian family carers of people living with dementia at home. *The Gerontologist*, 60(2), 331-339. <https://doi.org/10.1093/geront/gnz178>

Hooper, EK., & Collins, T. (2019). An occupational perspective of the lived experience of familial dementia caregivers: A thematic review of qualitative literature. *Dementia*, 18(1), 323-346.

- Hunt, B., Truran, L., & Reynolds, F. (2018). “Like a drawing of breath”: Leisure-based art-making as a source of respite and identity among older women caring for loved ones with dementia. *Arts & Health, 10*(1), 29-44.
<https://doi.org/10.1080/17533015.2017.1334671>
- Idorenyin Imoh, U., & Charity, T. (2023). Factores culturales y sociales en la prestación de cuidados entre cuidadores afroamericanos de personas con demencia: Una revisión exploratoria. *Gerontology and Geriatric Medicine, 9*, Article 23337214231152002. <https://doi.org/10.1177/23337214231152002>
- Jang, WH., Jang, JS., & Park, JH. (2023). Análisis del uso del tiempo según área ocupacional y nivel de satisfacción en cuidadores familiares de pacientes con demencia. *PeerJ, 11*, Article e15178. <https://doi.org/10.7717/peerj.15178>
- Johnson, KT., Kavanaugh, M., Zerpa, V., Perez, S., & Castro, A. (2023). “Me ha tocado asumir una gran responsabilidad asegurarme de que ella esté bien cuidada”: Cuidadores jóvenes latinos y afroamericanos de familiares con demencia durante la pandemia de COVID-19. *The International Journal of Health, Wellness and Society, 13*(2), 93-108.
- Kielhofner, G. (2006). *Fundamentos conceptuales de la terapia ocupacional* (3ª ed.). Editorial Médica Panamericana.
- Kielhofner, G. (2011). *Modelo de ocupación humana: Teoría y aplicación* (4ª ed.). Editorial Médica Panamericana.

- Kim, JS., Kim, EH., & An, M. (2016). Experiencia de ansiedad relacionada con la demencia en cuidadoras de mediana edad de familiares con demencia: Un estudio fenomenológico. *Asian Nursing Research*, *10*(2), 128-135. <https://doi.org/10.1016/j.anr.2016.01.003>
- Kronenberg, F., Algado, SS., & Pollard, N. (2005). *Terapia ocupacional sin fronteras: Aprendiendo del espíritu de los sobrevivientes* (Vol. 1, pp. 58-86). Elsevier/Churchill Livingstone.
- Lewis, LF. (2015). Caregiving for a loved one with dementia at the end of life: An emergent theory of rediscovering. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*®, *30*(5), 488-496.
- Loi, SM., Flynn, L., Cadwallader, C., Stretton-Smith, P., Bryant, C., & Baker, FA. (2022). Music and psychology & social connections program: Protocol for a novel intervention for dyads affected by younger-onset dementia. *Brain Sciences*, *12*(4), Article 503. <https://doi.org/10.3390/brainsci12040503>
- Mayo Clinic. (s. f.). Enfermedad de Alzheimer: Síntomas y causas. *Mayo Clinic*. <https://www.mayoclinic.org/es/diseases-conditions/alzheimers-disease/symptoms-causes/syc-20350447>
- McGee, JS., Polson, EC., Myers, DR., McClellan, A., Meraz, R., Ke, W., & Zhao, HC. (2024). Hope mediates stress to reduce burden in family caregivers of persons with Alzheimer's disease. *Geriatrics*, *9*(2), Article 38. <https://doi.org/10.3390/geriatrics9020038>

Ministerio de Desarrollo Social y Familia. (s.f.). *Chile Cuida*. Gobierno de Chile.
<https://chilecuida.cl/chile-cuida/>

Ministerio de Desarrollo Social y Familia. (2023). *Orientaciones técnicas: Programa Red Local de Apoyos y Cuidados (PRLAC)*. Gobierno de Chile.
https://apoyosycuidados.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/storage/docs/Orientaciones_Tecnicas_Programa_Red_Local_de_Apoyos_Cuidados_-PRLAC.pdf

Ministerio de Salud. (2020). *Plan Nacional de Demencia*.
<https://www.minsal.cl/wp-content/uploads/2017/11/PLAN-DE-DEMENCIA.pdf>

Ministerio de la Mujer y la Equidad de Género. (2023, 6 de noviembre). “Chile Cuida”: Gobierno entrega bases del Sistema Nacional e Integral de Cuidados y relanza credencial para personas cuidadoras. <https://minmujeryeg.gob.cl/?pag=52375>

Muñoz Espinosa, I. (2002). Intervención de terapia ocupacional en familias. *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*, 2, 26–29.
<https://doi.org/10.5354/0719-5346.2002.136>

Narvaiza, E. (2012). Intervención en el entorno para la prevención del síndrome Burn-Out desde Terapia Ocupacional. *SciELO Uruguay*.
http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2393-66062022000201206

Navarro-Abal, Y., López-López, MJ., Climent-Rodríguez, JA., & Gómez-Salgado, J. (2019). Sobrecarga, empatía y resiliencia en cuidadores de personas dependientes. *Gaceta Sanitaria*, 33, 268-271. <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2017.11.009>

- Navarro, RF., Rodríguez, MD., & Favela, J. (2016). Use and adoption of an assisted cognition system to support therapies for people with dementia. *Computational and Mathematical Methods in Medicine*, 2016(1), Article 1075191. <https://doi.org/10.1155/2016/1075191>
- Nimmons, D., Manthorpe, J., West, E., Rait, G., Sampson, EL., Iliffe, S., & Davies, N. (2023). Views of people living with dementia and their carers on their present and future: A qualitative study. *BMC Palliative Care*, 22(1), Article 38.
- Orem, D. (2022). Autocuidado del cuidador informal de personas mayores en algunos países de Latinoamérica: Revisión descriptiva. *SciELO Uruguay*. http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2393-66062022000201206
- Organización Mundial de la Salud. (2023). Demencia. *Organización Mundial de la Salud*. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/dementia>
- Petts, L., & Urmston, E. (2022). Una exploración de la experiencia de los cuidadores familiares de personas que viven con demencia en una clase de danza comunitaria. *Research in Dance Education*, 23(1), 126-141.
- Pienaar, L., & Reynolds, F. (2015). ‘A respite thing’: A qualitative study of a creative arts leisure programme for family caregivers of people with dementia. *Health Psychology Open*, 2(1), Article 2055102915581563. <https://doi.org/10.1177/2055102915581563>

Prato, L., Abley, C., & Adamson, J. (2022). Exploring online identity construction for the caregivers of adults living with dementia and the value of interactions with health and social care professionals. *Health & Social Care in the Community*, 30(1), 295-306. <https://doi.org/10.1111/hsc.13330>

PRISMA. (s. f.). PRISMA Extensions. PRISMA Statement.

<https://www.prisma-statement.org/extensions>

Real Academia Española. (2023). Definición de cuidador, ra. *Diccionario panhispánico del español jurídico*. <https://dpej.rae.es/lema/cuidador-ra>

Rentería A., IM. (2024). Manejo integral en APS de la persona con demencia y su familia. *Escuela de Medicina UC*.

<https://medicina.uc.cl/publicacion/manejo-integral-en-aps-de-la-persona-con-demencia-y-su-familia/>

Roland, KP., & Chappell, NL. (2015). Meaningful activity for persons with dementia: Family caregiver perspectives. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias®*, 30(6), 559-568. <https://doi.org/10.1177/1533317515576389>

Rupp, L., Seidel, K., Penger, S., & Haberstroh, J. (2023). Reducing dementia grief through psychosocial interventions. *European Psychologist*.

<https://doi.org/10.1027/1016-9040/a000496>

Shoukr, EMM., Mohamed, AAER., El-Ashry, AM., & Mohsen, HA. (2022). Efecto del programa de primeros auxilios psicológicos en el nivel de estrés y el bienestar psicológico entre los cuidadores de adultos mayores con enfermedad de

Alzheimer. *BMC Nursing*, 21(1), Article 275.
<https://doi.org/10.1186/s12912-021-00770-7>

Slachevsky, A. et al, (2018). *Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias en Chile.*

Propuesta de un Plan Nacional de Alzheimer y otras Demencias.

https://www.coprad.cl/wp-content/uploads/2018/01/pasos_coprad_alzheimer_chile.pdf

Souza, YLP., & Schmidt, A. (2021). Characterization of behavioral symptoms of older adults with neurocognitive disorder by the report of informal caregivers. *Paidéia (Ribeirão Preto)*, 31, Article e3130. <https://doi.org/10.1590/1982-4327e3130>

Tejedo, M. (2017). Programa de prevención de la disfunción ocupacional en cuidadores de personas mayores dependientes desde terapia ocupacional. (Tesis de licenciatura, Universidad de Zaragoza).
<https://zaguan.unizar.es/record/90286?ln=es>

Tolhurst, E., Carey, M., Weicht, B., & Kingston, P. (2019). Is living well with dementia a credible aspiration for spousal carers? *Health Sociology Review*, 28(1), 54-68.

Vechia, ADRD., Mamani, ARN., Azevedo, RCDS., Reiners, AAO., Pauletto, TT., & Segri, NJ. (2019). Caregiver role strain in informal caregivers for the elderly. *Texto & Contexto-Enfermagem*, 28, Article e20180197.
<https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2018-0197>

Villaescusa Mugüerza, E. (2015). Diseño de un programa de intervención de terapia ocupacional en cuidadoras principales de personas mayores con demencia. (Tesis

de licenciatura, Universidad de Zaragoza).

<https://zaguan.unizar.es/record/47956/files/TAZ-TFG-2015-912.pdf>

World Health Organization. (2023, marzo 15). Demencia. *Organización Mundial de la Salud*. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/dementia>

Yaya-Quezada, C., & Palacios-Sánchez, L. (2023). Algunas consideraciones sobre la demencia tipo Alzheimer y el cine: Una reflexión sobre el cortometraje "Mémorable". *Revista Salud Uninorte*, 39(2), 792-809.

<https://doi.org/10.14482/sun.39.2.792>

Zambrano, R., & Ceballos, P. (2007). Síndrome de carga del cuidador. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 36(5), 433-444.
http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-74502007000500005&lng=en&tlng=es

Zimmermann, M., & Zimmermann, M. (2017). De esposas e hijas: ¿Estereotipos de la mujer cuidadora? En *La poética y la política de la escritura de vida sobre la enfermedad de Alzheimer* (pp. 23-47). Editorial Universidad de Valencia.

13. Anexos

Tabla 1. Fuente de información

| Fuente de información | | | |
|--|---|-----------|--|
| Año | 2018 | | |
| Autor | Felicity A. Baker, Phoebe Stretton-Smith, Imogen N. Clark, Jeanette Tamplin, Young-Eun C. Lee | | |
| Título de la fuente de información | A Group Therapeutic Songwriting Intervention for Family Caregivers of People Living With Dementia: A Feasibility Study With Thematic Analysis | | |
| País de origen | Australia. | | |
| Objetivo | Evaluar la viabilidad de implementar un programa grupal de composición de canciones con cuidadores familiares de personas con demencia, y explorar el impacto de la intervención en la depresión y en la percepción de la relación con el paciente. | | |
| Tipo de fuente de información | Estudio de viabilidad con análisis temático. | | |
| Población | 14 cuidadores familiares (FCGs) de personas con demencia. | | |
| Setting | Dos centros de día para personas con demencia en Melbourne, Australia. | | |
| Enfoque de género | SI | NO | |
| Reporta transición de roles y hábitos de rutina de la población abordada | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta?: |
| Reporta la autopercepción de su desempeño en la población abordada | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta?: |
| Reporta el impacto en la experiencia subjetiva de la población abordada | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta?: Los participantes mencionaron que la experiencia de escribir canciones les permitió reflexionar sobre su viaje como cuidadores, ganar claridad y desarrollar fortaleza personal. |
| Reporta impactos ambientales en la experiencia de la población abordada | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta?: |

| Fuente de información | | | |
|--|---|-----------|---|
| Año | 2021 | | |
| Autor | Brooke E. Beatie, Corey S. Mackenzie, Laura Funk, Dylan Davidson, Lesley Koven, Kristin A. Reynolds | | |
| Título de la fuente de información | Caregiver Identity in Care Partners of Persons Living with Mild Cognitive Impairment | | |
| País de origen | Canadá. | | |
| Objetivo | Desarrollar una comprensión profunda sobre cómo se desarrolla la identidad de cuidador en familiares y amigos de personas que viven con deterioro cognitivo leve (MCI). | | |
| Tipo de fuente de información | Estudio de investigación cualitativa. | | |
| Población | 18 cuidadores (13 esposos, 3 hijos, 2 amigos) de personas con deterioro cognitivo leve. | | |
| Setting | Una clínica de memoria en una gran ciudad canadiense. | | |
| Enfoque de género | SI | NO | |
| Reporta transición de roles y hábitos de rutina de la población abordada | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta?: El estudio profundiza en la evolución de la identidad de los cuidadores informales en las etapas tempranas del deterioro cognitivo leve, destacando cómo enfrentan cambios en sus relaciones y roles. |
| Reporta la autopercepción de su desempeño en la población abordada | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta?: |
| Reporta el impacto en la experiencia subjetiva de la población abordada | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta?: Menciona cómo los cambios en la identidad y roles de los cuidadores afectan su autoidentificación y experiencias personales. |
| Reporta impactos ambientales en la experiencia de la población abordada | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta?: |

| Fuente de información |
|------------------------------|
|------------------------------|

| | | | |
|--|---|-----------|---|
| Año | 2019 | | |
| Autor | Sally Bennett, Kate Laver, Sebastian Voigt-Radloff, Lori Letts, Lindy Clemson, Maud Graff, Jodie Wiseman, Laura Gitlin | | |
| Título de la fuente de información | Occupational therapy for people with dementia and their family carers provided at home: a systematic review and meta-analysis | | |
| País de origen | Australia, Canadá, Alemania, EE.UU., y otros. | | |
| Objetivo | Determinar el efecto de la terapia ocupacional proporcionada en el hogar sobre las actividades de la vida diaria, los síntomas conductuales y psicológicos de la demencia (BPSD) y la calidad de vida (QOL) de las personas con demencia, así como su impacto en los cuidadores familiares. | | |
| Tipo de fuente de información | Revisión sistemática y meta-análisis. | | |
| Población | 2063 participantes (personas con demencia y sus cuidadores). | | |
| Setting | Atención domiciliaria. | | |
| Enfoque de género | SI | NO | |
| Reporta transición de roles y hábitos de rutina de la población abordada | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta?: |
| Reporta la autopercepción de su desempeño en la población abordada | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta?: |
| Reporta el impacto en la experiencia subjetiva de la población abordada | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta? Mejoras en la calidad de vida de los cuidadores y menos angustia relacionada con los síntomas conductuales de las personas con demencia. |
| Reporta impactos ambientales en la experiencia de la población abordada | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta?: |

| | |
|------------------------------------|---|
| Fuente de información | |
| Año | 2024 |
| Autor | Laura Brito, Ana Cristina Bernardo, Ângela Leite, M. Graça Pereira |
| Título de la fuente de información | Portuguese Caregivers of Persons With Alzheimer's Disease in the Context of the |

| | | | |
|--|---|-----------|--|
| | COVID-19 Pandemic: A Qualitative Study of the Grieving Process | | |
| País de origen | Portugal. | | |
| Objetivo | Explorar las experiencias de los cuidadores informales de personas mayores con Alzheimer durante la pandemia de COVID-19 y su proceso de duelo. | | |
| Tipo de fuente de información | Estudio cualitativo. | | |
| Población | Ocho cuidadoras informales de familiares con Alzheimer fallecidos, residentes en Portugal. | | |
| Setting | Cuidadores informales en el contexto familiar, durante la pandemia de COVID-19. | | |
| Enfoque de género | SI | | NO |
| Reporta transición de roles y hábitos de rutina de la población abordada | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta? Reporta cómo las cuidadoras experimentan la transición de su rol incluso después del fallecimiento, manteniendo su identidad como cuidadoras, lo cual influye en sus respuestas de afrontamiento y duelo. |
| Reporta la autopercepción de su desempeño en la población abordada | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta? Las cuidadoras enfrentan dilemas emocionales sobre su sentido de obligación y responsabilidad, lo que influye en su bienestar mental y emocional. |
| Reporta el impacto en la experiencia subjetiva de la población abordada | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta? El estudio detalla el profundo impacto emocional del cuidado y el duelo, incluyendo sentimientos de angustia, depresión, y pérdida de identidad. |
| Reporta impactos ambientales en la experiencia de la población abordada | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta?: |

| | |
|------------------------------------|--|
| Fuente de información | |
| Año | 2022 |
| Autor | Claire Chadwick, Aisha Hussain, Laura Carone, Jen Yates, Tom Denning |
| Título de la fuente de información | Going for gold: Sports and exercise groups for |

| | | | |
|--|---|-----------|---|
| | people with dementia and carers contribute to their well-being. | | |
| País de origen | Reino Unido. | | |
| Objetivo | Investigar cómo un grupo de deportes y ejercicios para personas con demencia y sus cuidadores contribuye a su bienestar. | | |
| Tipo de fuente de información | Investigación original. | | |
| Población | Personas con demencia y cuidadores (16 participantes en total: 4 personas con demencia, 8 cuidadores y 4 miembros del personal) | | |
| Setting | Grupos de deportes y ejercicio facilitados por una organización benéfica en diferentes lugares como un club de cricket, un centro de ocio, un parque y un club de golf. | | |
| Enfoque de género | SI | NO | |
| Reporta transición de roles y hábitos de rutina de la población abordada | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta?: |
| Reporta la autopercepción de su desempeño en la población abordada | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta?: |
| Reporta el impacto en la experiencia subjetiva de la población abordada | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta? Los cuidadores mencionan el alivio emocional y la oportunidad de tomar un descanso mientras su ser querido participa en actividades. |
| Reporta impactos ambientales en la experiencia de la población abordada | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta? Se menciona que el ambiente inclusivo y la organización práctica de los grupos crean una experiencia positiva para los cuidadores. |

| Fuente de información | |
|------------------------------------|--|
| Año | 2021 |
| Autor | Crystal Y. Chan, Gary Cheung, Adrian Martinez-Ruiz, Patsy Y. K. Chau, Kailu Wang, E. K. Yeoh, Eliza L. Y. Wong |
| Título de la fuente de información | Caregiving burnout of community-dwelling people with dementia in Hong Kong and New Zealand: a |

| | | | |
|--|---|-----------|---|
| | cross-sectional study. | | |
| País de origen | Hong Kong y Nueva Zelanda. | | |
| Objetivo | Investigar la prevalencia del burnout de los cuidadores y explorar los factores que contribuyen al burnout de los cuidadores de personas con demencia en Hong Kong y Nueva Zelanda. | | |
| Tipo de fuente de información | Estudio transversal | | |
| Población | Cuidadores de 9976 personas en Hong Kong y 16,725 en Nueva Zelanda, todos mayores de 65 años y diagnosticados con Alzheimer u otras demencias. | | |
| Setting | Cuidadores informales de personas con demencia en el entorno comunitario. | | |
| Enfoque de género | SI | NO | |
| Reporta transición de roles y hábitos de rutina de la población abordada | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta?: |
| Reporta la autopercepción de su desempeño en la población abordada | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta?: |
| Reporta el impacto en la experiencia subjetiva de la población abordada | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta?: Se menciona el burnout emocional y la sobrecarga psicológica. |
| Reporta impactos ambientales en la experiencia de la población abordada | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta?: |

| Fuente de información | |
|------------------------------------|---|
| Año | 2018. |
| Autor | Imogen N. Clark, Jeanette D. Tamplin, Felicity A. Baker. |
| Título de la fuente de información | Community-Dwelling People Living With Dementia and Their Family Caregivers Experience Enhanced Relationships and Feelings of Well-Being Following Therapeutic Group Singing: A Qualitative Thematic Analysis. |
| País de origen | Australia. |
| Objetivo | Explorar las experiencias de personas con |

| | | | |
|--|---|-----------|---|
| | demencia y sus cuidadores familiares tras participar en un programa de canto grupal terapéutico. | | |
| Tipo de fuente de información | Análisis temático cualitativo. | | |
| Población | 9 personas con demencia (5 mujeres y 4 hombres, con una edad media de 79.1 años) y 9 cuidadores familiares (5 mujeres y 4 hombres). | | |
| Setting | Personas con demencia y sus cuidadores informales en un entorno comunitario. | | |
| Enfoque de género | SI | NO | |
| Reporta transición de roles y hábitos de rutina de la población abordada | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta?: |
| Reporta la autopercepción de su desempeño en la población abordada | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta?: |
| Reporta el impacto en la experiencia subjetiva de la población abordada | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta? Se reporta que el canto terapéutico grupal mejoró las relaciones y la sensación de bienestar tanto en las personas con demencia como en los cuidadores familiares, incluyendo mejoras en el estado de ánimo y la autoestima. |
| Reporta impactos ambientales en la experiencia de la población abordada | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta?: |

| Fuente de información | |
|------------------------------------|---|
| Año | 2016 |
| Autor | Alexandra Feast, Martin Orrell, Georgina Charlesworth, Nina Melunsky, Fiona Poland, Esme Moniz-Cook |
| Título de la fuente de información | Behavioural and psychological symptoms in dementia and the challenges for family carers: systematic review. |
| País de origen | Reino Unido. |
| Objetivo | Comprender por qué algunos cuidadores familiares tienen dificultades para lidiar con los síntomas conductuales y psicológicos de la demencia (BPSD) para mejorar la calidad de la atención personalizada ofrecida a estos cuidadores. |

| | | | |
|--|---|-----------|---|
| Tipo de fuente de información | Revisión sistemática y síntesis meta-etnográfica. | | |
| Población | Cuidadores familiares de personas con demencia, | | |
| Setting | Cuidados familiares en el hogar de personas con demencia. | | |
| Enfoque de género | SI | | NO |
| Reporta impacto en la habituación de las cuidadoras informales de personas con demencia | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta?: |
| Reporta impactos volitivos en las cuidadoras informales de personas con demencia | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta?: |
| Reporta el impacto en la experiencia subjetiva de las cuidadoras informales de personas con demencia | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta?: El estudio habla sobre el "sentimiento de pérdida" y las dificultades emocionales, incluyendo el duelo por la pérdida del vínculo emocional con sus seres queridos. |
| Reporta impactos ambientales en la experiencia de las cuidadoras informales de personas con demencia | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta?: |
| Menciona estrategias de terapia ocupacional desde un enfoque preventivo | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué estrategias?: |
| Menciona estrategias de la terapia ocupacional desde un enfoque de tratamiento | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué estrategias?: |

| Fuente de información | |
|------------------------------------|--|
| Año | 2017 |
| Autor | Lisa Fredman |
| Título de la fuente de información | Interconnections Between My Research and Experience as a Caregiver: Impacts on Empirical and Personal Perspectives. |
| País de origen | Estados Unidos. |
| Objetivo | Reflexionar sobre las interconexiones entre la investigación de la autora sobre los efectos de la prestación de cuidados en la salud y su experiencia personal como cuidadora de su padre. |
| Tipo de fuente de información | Artículo académico |

| | | | |
|--|---|-----------|---|
| Población | La autora como cuidadora de su padre con demencia | | |
| Setting | Cuidado domiciliario | | |
| Enfoque de género | SI | | NO |
| Reporta impacto en la habituación de las cuidadoras informales de personas con demencia | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta?: Menciona cambios en las rutinas diarias y actividades de ocio reducidas. |
| Reporta impactos volitivos en las cuidadoras informales de personas con demencia | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta?: Discute la motivación para buscar un cambio de carrera hacia la psicología del asesoramiento para ayudar directamente a los cuidadores. |
| Reporta el impacto en la experiencia subjetiva de las cuidadoras informales de personas con demencia | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta?: Describe sentimientos de estrés, frustración con la coordinación de la atención, y también aspectos positivos como el fortalecimiento de las relaciones familiares. |
| Reporta impactos ambientales en la experiencia de las cuidadoras informales de personas con demencia | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta? Menciona desafíos con el sistema de atención médica y las instalaciones de vida independiente. |
| Menciona estrategias de terapia ocupacional desde un enfoque preventivo | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué estrategias?: |
| Menciona estrategias de la terapia ocupacional desde un enfoque de tratamiento | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué estrategias?: |

| Fuente de información | |
|------------------------------------|--|
| Año | 2021 |
| Autor | Taiga Fujii, Tetsuya Yamagami, Haruyasu Yamaguchi, Tsuneo Yamazaki |
| Título de la fuente de información | Development of the Dementia Caregiver Positive Feeling Scale 21-item version (DCPFS-21) in Japan to recognise positive feelings about caregiving for people with dementia. |
| País de origen | Japón. |
| Objetivo | Desarrollar y validar la Escala de Sentimientos Positivos del Cuidador de Demencia versión de 21 ítems (DCPFS-21) en Japón. |

| | | | |
|--|---|-----------|--|
| Tipo de fuente de información | Artículo de investigación original | | |
| Población | Cuidadores familiares de personas con demencia en Japón | | |
| Setting | Comunidad (cuidadores en el hogar) | | |
| Enfoque de género | SI | NO | |
| Reporta transición de roles y hábitos de rutina de la población abordada | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta?: |
| Reporta la autopercepción de su desempeño en la población abordada | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta? La escala mide sentimientos positivos como encontrar significado en el cuidado, dominio del cuidado, emociones positivas sobre el cuidado y apoyo de otros. |
| Reporta el impacto en la experiencia subjetiva de la población abordada | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta? La escala captura aspectos positivos de la experiencia de cuidado como satisfacción, gratificación y significado. |
| Reporta impactos ambientales en la experiencia de la población abordada | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta?: |

| Fuente de información | |
|------------------------------------|---|
| Año | 2021 |
| Autor | Taiga Fuju, Tetsuya Yamagami, Haruyasu Yamaguchi, Tsuneo Yamazaki |
| Título de la fuente de información | A randomized controlled trial of the "positive diary" intervention for family caregivers of people with dementia. |
| País de origen | Japón. |
| Objetivo | Examinar la efectividad de un diario positivo en el que los cuidadores familiares de personas con demencia escriben tres cosas buenas que sucedieron cada día, con sus razones. |
| Tipo de fuente de información | Artículo de investigación (Ensayo clínico aleatorizado). |
| Población | Cuidadores familiares de personas con demencia. |
| Setting | 14 ubicaciones en Japón (Saitama, Gunma, Fukuoka, y Tokio). |

| | | | |
|--|-----------|-----------|---|
| Enfoque de género | SI | | NO |
| Reporta transición de roles y hábitos de rutina de la población abordada | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta?: |
| Reporta la autopercepción de su desempeño en la población abordada | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta?: |
| Reporta el impacto en la experiencia subjetiva de la población abordada | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta?: Se encontraron mejoras significativas en la depresión de los cuidadores, utilizando la Escala de Depresión del Centro de Estudios Epidemiológicos (CES-D), lo que sugiere un impacto positivo en la experiencia subjetiva de bienestar. |
| Reporta impactos ambientales en la experiencia de la población abordada | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta?: |

| | | | |
|--|--|-----------|---|
| Fuente de información | | | |
| Año | 2017 | | |
| Autor | Sandeep Grover, Ritu Nehra, Rama Malhotra, Natasha Kate. | | |
| Título de la fuente de información | Positive Aspects of Caregiving Experience among Caregivers of Patients with Dementia. | | |
| País de origen | India. | | |
| Objetivo | Evaluar los aspectos positivos del cuidado entre los cuidadores de pacientes con demencia y sus correlaciones. | | |
| Tipo de fuente de información | Artículo de investigación (Estudio original). | | |
| Población | 55 cuidadores primarios de pacientes con demencia. | | |
| Setting | Departamento ambulatorio de psiquiatría en un hospital de especialidades múltiples en el norte de India. | | |
| Enfoque de género | SI | NO | |
| Reporta transición de roles y hábitos de rutina de la población abordada | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta? El estudio reporta que la mayor carga del cuidador se encuentra en el ámbito de la interrupción de las actividades |

| | | | |
|---|----|----|---|
| | | | familiares rutinarias. |
| Reporta la autopercepción de su desempeño en la población abordada | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta? Reporta un impacto desde los valores, específicamente el sentido de obligación. Señala que, a pesar de las demandas del rol de cuidadores, en gran medida no se quejan, ya que lo consideran un deber de cuidar a su pariente enfermo. |
| Reporta el impacto en la experiencia subjetiva de la población abordada | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta? Menciona la carga subjetiva en los cuidadores y su relación con los aspectos positivos del cuidado. |
| Reporta impactos ambientales en la experiencia de la población abordada | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta? Menciona que el ambiente tiene una correlación positiva con la motivación para el rol de cuidado. |

| Fuente de información | |
|------------------------------------|---|
| Año | 2023 |
| Autor | Woo-Hyuk Jang, Jong-Sik Jang, Jong-Hwi Park |
| Título de la fuente de información | Time usage analysis according to occupational area and satisfaction level in family caregivers of dementia patients. |
| País de origen | Corea del Sur. |
| Objetivo | Investigar la diferencia en el uso del tiempo entre cuidadores familiares de pacientes con demencia y cuidadores no familiares de pacientes con demencia, con un análisis basado en áreas ocupacionales según el Occupational Therapy Practice Framework - Fourth Edition (OTPF-4). |
| Tipo de fuente de información | Artículo de investigación (Estudio original). |
| Población | 102 cuidadores familiares de pacientes con demencia y 101 cuidadores no familiares de pacientes con demencia. |
| Setting | Basado en datos de la encuesta de uso del tiempo en Corea de 2019. |
| Enfoque de género | SI NO |

| | | | |
|--|-----------|-----------|---|
| Reporta transición de roles y hábitos de rutina de la población abordada | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta?: |
| Reporta la autopercepción de su desempeño en la población abordada | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta?: |
| Reporta el impacto en la experiencia subjetiva de la población abordada | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta?: No menciona directamente impactos subjetivos específicos, pero el estudio trata sobre la distribución del tiempo y su relación con la satisfacción. |
| Reporta impactos ambientales en la experiencia de la población abordada | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta?: |

| Fuente de información | | | |
|--|---|-----------|--|
| Año | 2016 | | |
| Autor | Jeong Sun Kim, Eun Ha Kim, Minjeong An | | |
| Título de la fuente de información | Experience of Dementia-related Anxiety in Middle-aged Female Caregivers for Family Members with Dementia: A Phenomenological Study. | | |
| País de origen | Corea del Sur. | | |
| Objetivo | Describir la experiencia vivida relacionada con la ansiedad de la demencia en cuidadoras familiares de mediana edad para miembros de la familia con demencia. | | |
| Tipo de fuente de información | Estudio fenomenológico cualitativo. | | |
| Población | 12 mujeres cuidadoras familiares de mediana edad (40-59 años) en Corea del Sur. | | |
| Setting | Clínica especializada en trastornos de demencia en Corea del Sur. | | |
| Enfoque de género | SI | NO | |
| Reporta transición de roles y hábitos de rutina de la población abordada | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta? Las participantes mencionaron esfuerzos para cambiar sus estilos de vida y reducir su riesgo de desarrollar demencia. |
| Reporta la autopercepción de su desempeño en la población abordada | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta?: |

| | | | |
|---|-----------|-----------|---|
| Reporta el impacto en la experiencia subjetiva de la población abordada | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta? El estudio aborda cómo las cuidadoras experimentan ansiedad relacionada con la pérdida de identidad. |
| Reporta impactos ambientales en la experiencia de la población abordada | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta?: |

| Fuente de información | | | |
|--|--|-----------|---|
| Año | 2014 | | |
| Autor | Laura Foran Lewis | | |
| Título de la fuente de información | Caregiving for a loved one with dementia at the end of life: an emergent theory of rediscovering. | | |
| País de origen | Estados Unidos | | |
| Objetivo | Descubrir la teoría sustantiva que identifica el principal problema que enfrentan los cuidadores de personas con demencia al final de la vida y el proceso social básico por el cual lo resuelven. | | |
| Tipo de fuente de información | Artículo de investigación cualitativa | | |
| Población | 101 cuidadores de personas con demencia | | |
| Setting | Entornos domiciliarios y observaciones en grupos de apoyo en Estados Unidos | | |
| Enfoque de género | SI | NO | |
| Reporta transición de roles y hábitos de rutina de la población abordada | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta?: |
| Reporta la autopercepción de su desempeño en la población abordada | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta?: menciona el proceso de redescubrimiento por el que pasan las cuidadoras de personas con demencia, quienes luchan por recuperar su identidad y encontrar alegría en su rol |
| Reporta el impacto en la experiencia subjetiva de la población abordada | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta?: se mencionan diferentes experiencias de cuidadores de personas con demencia, el proceso emocional que cursan, la sensación de estar atrapadas, entre otros. |
| Reporta impactos ambientales en la experiencia de la población abordada | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta?: |

| Fuente de información | | |
|--|--|--|
| Año | 2024 | |
| Autor | Jocelyn Shealy McGee , Edward C. Polson, Dennis R. Myers, Angela McClellan, Rebecca Meraz, Weiming Ke 2 and Holly Carlson Zhao | |
| Título de la fuente de información | Hope Mediates Stress to Reduce Burden in Family Caregivers of Persons with Alzheimer's Disease. | |
| País de origen | Estados Unidos | |
| Objetivo | Examinar cómo las dimensiones de la esperanza (agency y pathway) influyen en la carga percibida en cuidadores familiares de personas con Alzheimer | |
| Tipo de fuente de información | Artículo de investigación cuantitativa transversal. | |
| Población | 155 cuidadores familiares de personas con Alzheimer | |
| Setting | Entornos domiciliarios en una gran área metropolitana de Estados Unidos | |
| Enfoque de género | SI | NO |
| Reporta transición de roles y hábitos de rutina de la población abordada | SI | NO Si marcó sí, ¿qué reporta?: |
| Reporta la autopercepción de su desempeño en la población abordada | SI | NO Si marcó sí, ¿qué reporta?: las cuidadoras con niveles más altos de "hope-agency" muestran una mayor autoeficacia y control personal, reduciendo la carga del cuidado |
| Reporta el impacto en la experiencia subjetiva de la población abordada | SI | NO Si marcó sí, ¿qué reporta?: la esperanza reduce la percepción de carga y el estrés. |
| Reporta impactos ambientales en la experiencia de la población abordada | SI | NO Si marcó sí, ¿qué reporta?: |

| Fuente de información | |
|------------------------------------|---|
| Año | 2022 |
| Autor | Samantha M. Loi, Libby Flynn, Claire Cadwallader, Phoebe Stretton-Smith, Christina Bryant and Felicity A. Baker |
| Título de la fuente de información | Music and Psychology & Social Connections |

| | | | |
|--|--|-----------|---|
| | Program: Protocol for a Novel Intervention for Dyads Affected by Younger-Onset Dementia | | |
| País de origen | Australia | | |
| Objetivo | Evaluar el impacto de una intervención basada en música y psicoterapia en la salud mental y la conexión social de díadas afectadas por demencia de inicio temprano | | |
| Tipo de fuente de información | Artículo de protocolo de investigación | | |
| Población | 60 díadas (60 personas con demencia de inicio temprano y sus cuidadores) | | |
| Setting | Entorno en línea, facilitado por terapeutas en Australia | | |
| Enfoque de género | SI | NO | |
| Reporta transición de roles y hábitos de rutina de la población abordada | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta?: |
| Reporta la autopercepción de su desempeño en la población abordada | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta?: el programa busca mejorar las estrategias de afrontamiento de los cuidadores. |
| Reporta el impacto en la experiencia subjetiva de la población abordada | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta?: se espera mejorar la salud mental y la conexión social. |
| Reporta impactos ambientales en la experiencia de la población abordada | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta?: |

| | |
|------------------------------------|---|
| Fuente de información | |
| Año | 2016 |
| Autor | René F. Navarro, Marcela D. Rodríguez, y Jesús Favela |
| Título de la fuente de información | Use and Adoption of an Assisted Cognition System to Support Therapies for People with Dementia. |
| País de origen | México |
| Objetivo | Evaluar el uso y adopción de un sistema de cognición asistida para apoyar las terapias de |

| | | | |
|--|---|-----------|---|
| | personas con demencia y reducir la carga del cuidador | | |
| Tipo de fuente de información | Artículo de investigación cuantitativa y cualitativa | | |
| Población | 2 díadas de personas con demencia y sus cuidadores | | |
| Setting | Entornos domiciliarios en México | | |
| Enfoque de género | SI | NO | |
| Reporta transición de roles y hábitos de rutina de la población abordada | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta?: |
| Reporta la autopercepción de su desempeño en la población abordada | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta?: mejoró la autoconfianza de los cuidadores. |
| Reporta el impacto en la experiencia subjetiva de la población abordada | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta?: redujo la carga percibida y mejoró la satisfacción del cuidado |
| Reporta impactos ambientales en la experiencia de la población abordada | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta?: mediante diferentes adecuaciones ambientales se logró mejorar el desempeño y participación de las personas con demencia y disminuir la sobrecarga en cuidadores familiares. |

| Fuente de información | |
|------------------------------------|--|
| Año | 2015 |
| Autor | Lorinda Pienaar y Frances Reynolds |
| Título de la fuente de información | 'A respite thing': A qualitative study of a creative arts leisure programme for family caregivers of people with dementia. |
| País de origen | Reino Unido |
| Objetivo | Explorar los significados de participar en un programa de artes creativas diseñado para cuidadores familiares de personas con demencia |
| Tipo de fuente de información | Artículo de investigación cualitativa |
| Población | 8 cuidadores familiares de personas con demencia, de los cuales 4 fueron entrevistados |
| Setting | Programa de artes creativas en un café de envejecimiento saludable en Londres, Reino Unido |

| Enfoque de género | SI | NO | NO |
|--|----|----|---|
| Reporta transición de roles y hábitos de rutina de la población abordada | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta?: los cambios ambientales tuvieron un efecto positivo en la rutina tanto de los cuidadores como de las personas con demencia. |
| Reporta la autopercepción de su desempeño en la población abordada | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta?: los cuidadores experimentaron un fortalecimiento de la identidad a través de la realización de actividades artísticas. |
| Reporta el impacto en la experiencia subjetiva de la población abordada | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta?: los participantes reportaron una mejora en el estado de ánimo, reducción del estrés y una experiencia de "respiro". |
| Reporta impactos ambientales en la experiencia de la población abordada | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta?: |

| Fuente de información | | | |
|--|---|----|-----------------------------|
| Año | 2015 | | |
| Autor | Kaitlyn P. Roland y Neena L. Chappell | | |
| Título de la fuente de información | Meaningful activity for persons with dementia: family caregiver perspectives. | | |
| País de origen | Canadá | | |
| Objetivo | Explorar el concepto de actividad significativa según lo definen los cuidadores familiares de personas con demencia | | |
| Tipo de fuente de información | Artículo de investigación cualitativa | | |
| Población | 906 cuidadores familiares de personas con demencia | | |
| Setting | Entornos domiciliarios en Columbia Británica, Canadá | | |
| Enfoque de género | SI | NO | NO |
| Reporta transición de roles y hábitos de rutina de la población abordada | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta?: |
| Reporta la autopercepción de su desempeño en la población abordada | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta?: |

| | | | |
|---|-----------|-----------|--|
| Reporta el impacto en la experiencia subjetiva de la población abordada | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta?: las actividades significativas mejoran la calidad de vida y reducen el estrés de los cuidadores. |
| Reporta impactos ambientales en la experiencia de la población abordada | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta?: |

| Fuente de información | | | |
|--|--|-----------|--|
| Año | 2022 | | |
| Autor | Leandro Corrêa Figueiredo, Gustavo Carrijo Barbosa, Diana Quirino Monteiro, Gabriela Martins, Adrielli Fernanda de Oliveira e Silva, Luana Flávia Talmelli Ruy, Tatiana de Oliveira Sato, Aline Cristina Martins Gratão. | | |
| Título de la fuente de información | Factors associated with symptoms of physical and emotional burden in informal caregivers of the elderly. | | |
| País de origen | Brasil | | |
| Objetivo | Analizar los factores de sobrecarga personal y relacionados con el trabajo asociados con síntomas físicos y emocionales en cuidadores informales de adultos mayores. | | |
| Tipo de fuente de información | Artículo de investigación (estudio transversal). | | |
| Población | 121 cuidadores informales y 121 adultos mayores. | | |
| Setting | Estudio en domicilios en el área urbana de São Carlos, São Paulo, Brasil. | | |
| Enfoque de género | SI | NO | |
| Reporta transición de roles y hábitos de rutina de la población abordada | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta?: |
| Reporta la autopercepción de su desempeño en la población abordada | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta?: |
| Reporta el impacto en la experiencia subjetiva de la población abordada | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta?: menciona síntomas de sobrecarga emocional asociados con baja renta y mayores demandas físicas. |
| Reporta impactos ambientales en la | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta?: Destaca |

| | | |
|--------------------------------------|--|--|
| experiencia de la población abordada | | que un entorno no adaptado y tareas como transferencias físicas aumentan los síntomas musculoesqueléticos. |
|--------------------------------------|--|--|

| Fuente de información | | |
|--|---|---|
| Año | 2021 | |
| Autor | Yara Luana Pereira Souza, Andreia Schmidt | |
| Título de la fuente de información | Characterization of Behavioral Symptoms of Older Adults with Neurocognitive Disorder by the Report of Informal Caregivers. | |
| País de origen | Brasil | |
| Objetivo | Describir los síntomas conductuales de adultos mayores con demencia basados en los informes de sus cuidadores informales y caracterizar a estos cuidadores en términos de esperanza, sobrecarga y estrés. | |
| Tipo de fuente de información | Artículo de investigación (estudio cualitativo descriptivo). | |
| Población | 20 cuidadoras informales, principalmente hijas y esposas de pacientes con demencia. | |
| Setting | Clínica ambulatoria de geriatría y demencia en Ribeirão Preto, Brasil. | |
| Enfoque de género | SI | NO |
| Reporta transición de roles y hábitos de rutina de la población abordada | SI | NO Si marcó sí, ¿qué reporta?: |
| Reporta la autopercepción de su desempeño en la población abordada | SI | NO Si marcó sí, ¿qué reporta?: |
| Reporta el impacto en la experiencia subjetiva de la población abordada | SI | NO Si marcó sí, ¿qué reporta?: menciona altos niveles de sobrecarga y estrés en los cuidadores. |
| Reporta impactos ambientales en la experiencia de la población abordada | SI | NO Si marcó sí, ¿qué reporta?: Los factores ambientales y sociales, como la falta de apoyo y las condiciones de vida, influyen en el manejo de los comportamientos desafiantes. |

| Fuente de información | | |
|--|--|---|
| Año | 2019 | |
| Autor | Ludmyla Caroline de Souza Alves, Diana Quirino Monteiro, Sirlei Ricarte Bento, Vânia Diniz Hayashi, Lucas Nogueira de Carvalho Pelegrini, Francisco Assis Carvalho Vale. | |
| Título de la fuente de información | Burnout syndrome in informal caregivers of older adults with dementia: A systematic review. | |
| País de origen | Brasil | |
| Objetivo | Identificar las consecuencias del síndrome de burnout en cuidadores informales de adultos mayores con demencia y cómo afecta la calidad de vida del cuidador. | |
| Tipo de fuente de información | Revisión sistemática. | |
| Población | Cuidadores informales de adultos mayores con demencia. | |
| Setting | Diversos estudios de cuidadores en diferentes contextos (Brasil, Turquía, Japón, Hong Kong). | |
| Enfoque de género | SI | NO |
| Reporta transición de roles y hábitos de rutina de la población abordada | SI | NO Si marcó sí, ¿qué reporta?: |
| Reporta la autopercepción de su desempeño en la población abordada | SI | NO Si marcó sí, ¿qué reporta?: |
| Reporta el impacto en la experiencia subjetiva de la población abordada | SI | NO Si marcó sí, ¿qué reporta?: Menciona síntomas de agotamiento emocional y físico, afectando negativamente la calidad de vida de las cuidadoras. |
| Reporta impactos ambientales en la experiencia de la población abordada | SI | NO Si marcó sí, ¿qué reporta?: |

| Fuente de información | |
|-----------------------|--|
| Año | 2019 |
| Autor | Akeisa Dieli Ribeiro Dalla Vechia, Abigail Roxana Nina Mamani, Rosemeiry Capriata de Souza Azevedo, Annelita Almeida Oliveira Reiners, Thalita Tonial Pauletto, Neuber José Segri. |

| | | | |
|--|--|-----------|--|
| Título de la fuente de información | Caregiver role strain in informal caregivers for the elderly. | | |
| País de origen | Brasil | | |
| Objetivo | Analizar la frecuencia del diagnóstico de tensión del rol del cuidador en cuidadores informales de ancianos y los factores relacionados. | | |
| Tipo de fuente de información | Artículo de investigación (Estudio transversal descriptivo). | | |
| Población | 99 cuidadores informales de ancianos residentes en Cuiabá, Mato Grosso, Brasil. | | |
| Setting | Unidades del Sistema de Estrategia de Salud Familiar en áreas urbanas de Cuiabá, Brasil. | | |
| Enfoque de género | SI | | NO |
| Reporta transición de roles y hábitos de rutina de la población abordada | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta?: menciona factores de sobrecarga que afectan el rol de cuidador. |
| Reporta la autopercepción de su desempeño en la población abordada | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta?: |
| Reporta el impacto en la experiencia subjetiva de la población abordada | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta?: Menciona síntomas como estrés, nerviosismo, aislamiento social y alteración del patrón de sueño, los cuales afectan la experiencia emocional del cuidador. |
| Reporta impactos ambientales en la experiencia de la población abordada | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta?: Menciona factores como la duración del cuidado (24 horas al día) y la falta de apoyo familiar como elementos que incrementan la sobrecarga. |

| Fuente de información | |
|------------------------------------|--|
| Año | 2016 |
| Autor | José Aravena C., María Spencer S., Sonia Verdugo H., Daniel Flores C., Jean Gajardo J., Cecilia Albala B. |
| Título de la fuente de información | Calidad de vida en cuidadores informales de personas con demencia: una revisión sistemática de intervenciones psicosociales. |
| País de origen | Chile. |

| | | | |
|--|--|-----------|--|
| Objetivo | Evaluar el impacto de diversas intervenciones psicosociales en la calidad de vida de los cuidadores informales de personas con demencia. | | |
| Tipo de fuente de información | Revisión sistemática. | | |
| Población | Cuidadores informales de personas con demencia. | | |
| Setting | Intervenciones en grupo, visitas domiciliarias y uso de software. | | |
| Enfoque de género | SI | | NO |
| Reporta transición de roles y hábitos de rutina de la población abordada | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta?: |
| Reporta la autopercepción de su desempeño en la población abordada | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta?: |
| Reporta el impacto en la experiencia subjetiva de la población abordada | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta?: Se reporta una mejora en la calidad de vida relacionada con la salud mental y el bienestar emocional a través de intervenciones psicosociales, como visitas domiciliarias y sesiones grupales. |
| Reporta impactos ambientales en la experiencia de la población abordada | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta?: Las visitas domiciliarias que consideran el entorno familiar son mencionadas como una intervención efectiva para mejorar la calidad de vida del cuidador. |

| | |
|------------------------------------|---|
| Fuente de información | |
| Año | 2017 |
| Autor | Jane Burgess, Jennifer Wenborn, Laura Di Bona, Martin Orrell, Fiona Poland. |
| Título de la fuente de información | Taking part in the Community Occupational Therapy in Dementia UK intervention from the perspective of people with dementia, family carers and occupational therapists: A qualitative study. |
| País de origen | Reino Unido. |
| Objetivo | Explorar las experiencias de personas con demencia, sus cuidadores y terapeutas ocupacionales en la intervención COTiD-UK, centrada en la ocupación significativa. |

| | | | |
|--|--|-----------|--|
| Tipo de fuente de información | Artículo de investigación cualitativa. | | |
| Población | 22 pares de personas con demencia leve a moderada y sus cuidadores familiares; 7 terapeutas ocupacionales. | | |
| Setting | Intervención en los hogares de los participantes. | | |
| Enfoque de género | SI | NO | |
| Reporta transición de roles y hábitos de rutina de la población abordada | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta?: Las cuidadoras informales informan que la intervención les ayudó a participar en actividades significativas, mejorando su rutina diaria. |
| Reporta la autopercepción de su desempeño en la población abordada | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta?: El estudio menciona que las cuidadoras adquirieron mayor confianza y motivación para realizar actividades significativas y gestionar mejor su rol de cuidadoras. |
| Reporta el impacto en la experiencia subjetiva de la población abordada | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta?: Menciona que las cuidadoras experimentaron una mejoría emocional, sintiéndose más apoyadas y comprendidas en su rol. |
| Reporta impactos ambientales en la experiencia de la población abordada | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta?: |

| | |
|------------------------------------|---|
| Fuente de información | |
| Año | 2023 |
| Autor | Danielle Nimmons, Jill Manthorpe, Emily West, Greta Rait, Elizabeth L. Sampson, Steve Iliffe, Nathan Davies. |
| Título de la fuente de información | Views of people living with dementia and their carers on their present and future: a qualitative study. |
| País de origen | Reino Unido. |
| Objetivo | Explorar las percepciones de las personas que viven con demencia y sus cuidadores sobre su experiencia actual y su visión del futuro, con un enfoque en las conversaciones de planificación avanzada de cuidados. |
| Tipo de fuente de información | Artículo de investigación cualitativa. |

| | | | |
|--|---|----|--|
| Población | 11 personas con demencia y 6 cuidadores familiares. | | |
| Setting | Entrevistas en clínicas y en entornos comunitarios. | | |
| Enfoque de género | SI | NO | |
| Reporta transición de roles y hábitos de rutina de la población abordada | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta?: |
| Reporta la autopercepción de su desempeño en la población abordada | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta?: Algunos cuidadores mencionan preocupaciones sobre la pérdida de control y autonomía en el futuro. |
| Reporta el impacto en la experiencia subjetiva de la población abordada | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta?: El estudio menciona que tanto los cuidadores como las personas con demencia tienen preocupaciones sobre el futuro, incluyendo el miedo a la pérdida de autonomía y la necesidad de apoyo continuo. |
| Reporta impactos ambientales en la experiencia de la población abordada | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta?: |

| | | |
|------------------------------------|---|----|
| Fuente de información | | |
| Año | 2020 | |
| Autor | Philippa Bourne, Paul M. Camic, Sebastian J. Crutch | |
| Título de la fuente de información | Psychosocial outcomes of dyadic arts interventions for people with a dementia and their informal caregivers: A systematic review | |
| País de origen | Reino Unido | |
| Objetivo | Realizar una revisión de la literatura sobre la influencia de intervenciones diádicas basadas en arte con un resultado psicosocial para personas con demencia y sus cuidadores, | |
| Tipo de fuente de información | Revisión sistemática de la literatura | |
| Población | Personas con demencia y sus cuidadores | |
| Setting | Intervenciones comunitarias en entornos culturales y artísticos | |
| Enfoque de género | SI | NO |

| | | | |
|--|----|----|--|
| Reporta transición de roles y hábitos de rutina de la población abordada | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta?: |
| Reporta la autopercepción de su desempeño en la población abordada | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta?: |
| Reporta el impacto en la experiencia subjetiva de la población abordada | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta?: Los cuidadores informales reportaron mejoras en la calidad de vida, el estado de ánimo y la conexión social. |
| Reporta impactos ambientales en la experiencia de la población abordada | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta?: |

| Fuente de información | | |
|--|---|---|
| Año | 2023 | |
| Autor | Kayla T. Johnson, Melinda S. Kavanaugh, Virginia Zerpa, Shary Perez, Al Castro | |
| Título de la fuente de información | "It's Put a Lot of Responsibility on Me to Make Sure That She's Being Taken Care of": Latino and African American Young Carers of Family with Dementia during the COVID-19 Pandemic | |
| País de origen | Estados Unidos | |
| Objetivo | Describir las experiencias de jóvenes cuidadores pertenecientes a minorías étnicas (afroamericanos y latinos) que cuidan a familiares con demencia durante la pandemia de COVID-19. | |
| Tipo de fuente de información | Estudio cualitativo | |
| Población | Cuidadores informales de personas con demencia, afroamericanos, menores de 18 años. | |
| Setting | Entrevistas a jóvenes cuidadores durante la pandemia. | |
| Enfoque de género | SI | El 75% de los entrevistados fueron mujeres |
| Reporta transición de roles y hábitos de rutina de la población abordada | SI | NO Si marcó sí, ¿qué reporta?: Dificultades para compatibilizar el rol de estudiante y la necesidad de adaptar sus hábitos de rutina en torno a su familiar. |

| | | | |
|---|-----------|----|---|
| Reporta la autopercepción de su desempeño en la población abordada | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta?: alto sentido de obligación por cuidar a la persona con demencia asociado a su cultura y también a mantener las exigencias de su rol de estudiante. |
| Reporta el impacto en la experiencia subjetiva de la población abordada | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta?: Los cuidadores jóvenes reportaron preocupación por el bienestar emocional de sus familiares debido al aislamiento social y los cambios de humor de los pacientes. |
| Reporta impactos ambientales en la experiencia de la población abordada | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta?: El cierre de centros de cuidado de adultos mayores afectó a los cuidadores, incrementando su responsabilidad en el hogar. Además, al ser una minoría, perciben muchas más dificultades desde su contexto en este rol. |

| Fuente de información | | |
|--|--|--|
| Año | 2023 | |
| Autor | Udoh Idorenyin Imoh, Tinofirei Charity | |
| Título de la fuente de información | Cultural and Social Factors in Care Delivery Among African American Caregivers of Persons With Dementia: A Scoping Review | |
| País de origen | Estados Unidos | |
| Objetivo | Mapear la evidencia emergente sobre los factores culturales y sociales que influyen en la entrega de cuidados entre cuidadores afroamericanos de personas con demencia, especialmente durante la pandemia de COVID-19. | |
| Tipo de fuente de información | Revisión de alcance (Scoping Review) | |
| Población | Cuidadores informales afroamericanos de personas con demencia | |
| Setting | Entorno comunitario, hogares de cuidado informal en los EE.UU. | |
| Enfoque de género | SI | “Providing care is generally regarded as a woman’s task, thereby creating gender bias” |
| Reporta transición de roles y hábitos de rutina de la población abordada | SI | NO Si marcó sí, ¿qué reporta?: |

| | | | |
|---|-----------|-----------|---|
| Reporta la autopercepción de su desempeño en la población abordada | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta?: El sentido de obligación es el principal motivador de estas personas para cuidar a sus familiares. |
| Reporta el impacto en la experiencia subjetiva de la población abordada | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta?: |
| Reporta impactos ambientales en la experiencia de la población abordada | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta?: La influencia cultural y de sus creencias religiosas influencia en gran medida el sentido de obligación por cuidar. |

| Fuente de información | | | |
|--|---|-----------|--|
| Año (2022) | | | |
| Autor | Rosemary Gibson, Amy Helm, Isabelle Ross, Philippa Gander, Mary Breheny | | |
| Título de la fuente de información | Balancing sleeping with guardianship: narratives of sleep during informal dementia care | | |
| País de origen | Nueva Zelanda | | |
| Objetivo | Explorar cómo los cuidadores informales equilibran el sueño con el cuidado de personas con demencia, y los desafíos que enfrentan en ese proceso. | | |
| Tipo de fuente de información | Artículo de investigación | | |
| Población | Cuidadores informales de personas con demencia (20 participantes) | | |
| Setting | Hogares en Nueva Zelanda | | |
| Enfoque de género | SI | NO | |
| Reporta transición de roles y hábitos de rutina de la población abordada | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta?: Cambios en los hábitos de rutina de los cuidadores asociados a adaptar sus patrones de sueño a los de la persona con demencia. |
| Reporta la autopercepción de su desempeño en la población abordada | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta?: Sí, menciona el impacto en el sueño del cuidador, debido al sentido de obligación de tener que poner las necesidades de la persona con demencia, antes que la de ella. |
| Reporta el impacto en la experiencia subjetiva de la población abordada | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta?: Se mencionan las dificultades |

| | | | |
|---|-----------|----|---|
| | | | emocionales, como el sacrificio personal y la sensación de estar en constante alerta, afectando la calidad del sueño y la salud emocional de las cuidadoras. |
| Reporta impactos ambientales en la experiencia de la población abordada | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta?: El sentido de obligación proviene de la expectativa social de tener que hacer sacrificios para lidiar con las necesidades de la persona con demencia. |

| Fuente de información | | | |
|--|--|-----------|--|
| Año | 2022 | | |
| Autor | Louisa Petts, Elsa Urmston | | |
| Título de la fuente de información | An exploration into the experience of family caregivers for people living with dementia in a community dance class | | |
| País de origen | Reino Unido | | |
| Objetivo | Explorar las experiencias psicosociales de los cuidadores familiares de personas con demencia que participan en clases de danza comunitaria. | | |
| Tipo de fuente de información | Artículo de investigación | | |
| Población | Cuidadores familiares de personas con demencia (3 participantes) | | |
| Setting | Clases de danza comunitaria en el Reino Unido | | |
| Enfoque de género | SI | NO | |
| Reporta transición de roles y hábitos de rutina de la población abordada | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta?: |
| Reporta la autopercepción de su desempeño en la población abordada | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta?: |
| Reporta el impacto en la experiencia subjetiva de la población abordada | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta?: Los cuidadores experimentan culpa, aislamiento, distanciamiento de la persona que cuidan, entre otros. No obstante, tras las sesiones de danza reportan beneficios emocionales, psicológicos y sociales, incluido un redescubrimiento de su identidad y la |

| | | | |
|---|----|-----------|---|
| | | | mejora de la conexión con la persona a la que cuidan. |
| Reporta impactos ambientales en la experiencia de la población abordada | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta?: |

| Fuente de información | | | |
|--|---|-----------|--|
| Año | 2022 | | |
| Autor | Laura Prato, Clare Abley, Joy Adamson | | |
| Título de la fuente de información | Exploring online identity construction for the caregivers of adults living with dementia and the value of interactions with health and social care professionals | | |
| País de origen | Reino Unido | | |
| Objetivo | Analizar cómo los cuidadores informales de adultos con demencia construyen su identidad en línea a través de blogs y el impacto que tienen las interacciones con profesionales de la salud en dicha construcción. | | |
| Tipo de fuente de información | Artículo de investigación | | |
| Población | Cuidadores informales de adultos con demencia (a través de 16 blogs) | | |
| Setting | Entornos virtuales (blogs) | | |
| Enfoque de género | SI | NO | |
| Reporta transición de roles y hábitos de rutina de la población abordada | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta?: Menciona la transición del rol de "familiar" al de "cuidador informal". También incluye el rol de defensores de la persona con demencia, mediante la participación en campañas de sensibilización. |
| Reporta la autopercepción de su desempeño en la población abordada | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta?: |
| Reporta el impacto en la experiencia subjetiva de la población abordada | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta?: Los cuidadores perciben cambios en su identidad personal y familiar, y algunos experimentan una pérdida de su antiguo "yo" al asumir el rol de cuidador. |
| Reporta impactos ambientales en la experiencia de la población abordada | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta?: |

| Fuente de información | | |
|--|---|--|
| Año | 2022 | |
| Autor | Eman Mahmoud Mohammed Shoukr, Abeer Abd El-Rahman Mohamed, Ayman Mohamed El-Ashry, Heba Ahmed Mohsen | |
| Título de la fuente de información | Effect of psychological first aid program on stress level and psychological well-being among caregivers of older adults with alzheimer's disease | |
| País de origen | Egipto | |
| Objetivo | Determinar el efecto de un programa de primeros auxilios psicológicos (PFA) en los niveles de estrés y el bienestar psicológico de los cuidadores de adultos mayores con enfermedad de Alzheimer. | |
| Tipo de fuente de información | Artículo de investigación | |
| Población | 100 cuidadores informales de adultos mayores con Alzheimer | |
| Setting | Grupos en línea de Facebook sobre Alzheimer | |
| Enfoque de género | SI | “The present study showed that the majority of the caregivers were females, daughters, living with their patients in the same house”. |
| Reporta transición de roles y hábitos de rutina de la población abordada | SI | NO Si marcó sí, ¿qué reporta?: |
| Reporta la autopercepción de su desempeño en la población abordada | SI | NO Si marcó sí, ¿qué reporta?: |
| Reporta el impacto en la experiencia subjetiva de la población abordada | SI | NO Si marcó sí, ¿qué reporta?: “The majority of them are females, married, and have their own family to look after them. The majority of them suffered from chronic diseases that required treatment. In addition, a long duration of caregiving during the day with little support may be a factor. Furthermore, the majority of Alzheimer's patients were more dependent on their caregivers in mobility and daily activities. They also suffered from chronic medical diseases and took medications for a long duration of being diagnosed with AD”. |

| | | | |
|---|-----------|----|---|
| | | | |
| Reporta impactos ambientales en la experiencia de la población abordada | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta?: Menciona la cultura arabe y egipcia y como influencia la "obligación" por cuidar. |

| Fuente de información | | | |
|--|--|-----------|---|
| Año | 2021 | | |
| Autor | Alys Wyn Griffiths, Emily Shoesmith, Cara Sass, Paul Nicholson, Divine Charura | | |
| Título de la fuente de información | Relational counselling as a psychosocial intervention for dementia: Qualitative evidence from people living with dementia and family members | | |
| País de origen | Reino Unido | | |
| Objetivo | Entender las experiencias de individuos con demencia y sus cuidadores familiares antes y después de una intervención de consejería relacional de 12 semanas. | | |
| Tipo de fuente de información | Artículo de investigación cualitativa | | |
| Población | Personas con demencia y cuidadores informales (29 participantes pre-intervención y 25 post-intervención) | | |
| Setting | Organización comunitaria de base religiosa en el Reino Unido | | |
| Enfoque de género | SI | NO | |
| Reporta transición de roles y hábitos de rutina de la población abordada | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta?: El rol de cuidador y el listado de roles asociado a empezado a "consumir" la vida de los participantes, dejando poco tiempo disponible para incorporar otras actividades en sus hábitos de rutina, implicando que deban priorizar las responsabilidades de este rol sobre cualquier otro. |
| Reporta la autopercepción de su desempeño en la población abordada | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta?: Los cuidadores experimentan un sentido de culpa debido a la percepción negativa de su desempeño en este rol, lo que implica un bajo sentido de eficacia. |

| | | | |
|---|-----------|-----------|--|
| Reporta el impacto en la experiencia subjetiva de la población abordada | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta?: A medida que la demencia progresa, los cuidadores notan cambios en su personalidad y comportamientos, como una mayor frustración, irritabilidad y enojo, lo que les causa preocupación. Los cuidadores sienten un elevado sentido de urgencia en buscar terapia y mantienen expectativas sobre cómo puede mejorar su capacidad de afrontar la situación. Al realizarlo, experimentaron un alivio emocional. |
| Reporta impactos ambientales en la experiencia de la población abordada | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta?: |

| Fuente de información | | | |
|--|---|-----------|--|
| Año | 2023 | | |
| Autor | Lena Rupp, Katja Seidel, Susanne Penger, Julia Haberstroh | | |
| Título de la fuente de información | Reducing Dementia Grief Through Psychosocial Interventions: A Systematic Review | | |
| País de origen | Alemania | | |
| Objetivo | Revisar sistemáticamente las intervenciones psicosociales para reducir el duelo anticipado (grief) en los cuidadores familiares de personas con demencia. | | |
| Tipo de fuente de información | Revisión sistemática | | |
| Población | Cuidadores informales de personas con demencia | | |
| Setting | Intervenciones en línea, telefónicas y presenciales, en contextos comunitarios y de atención médica. | | |
| Enfoque de género | SI | NO | |
| Reporta transición de roles y hábitos de rutina de la población abordada | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta?: |
| Reporta la autopercepción de su desempeño en la población abordada | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta?: |
| Reporta el impacto en la experiencia subjetiva de la población abordada | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta?: Describe el impacto emocional del duelo anticipado y cómo las intervenciones |

| | | | |
|---|----|-----------|---|
| | | | ayudan a mejorar la capacidad de afrontamiento y reducir la angustia emocional. |
| Reporta impactos ambientales en la experiencia de la población abordada | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta?: |

| Fuente de información | | | |
|--|---|-----------|---|
| Año | 2020 | | |
| Autor | Ruminda Herat-Gunaratne, Claudia Cooper, Naaheed Mukadam, Penny Rapaport, Monica Leverton, Paul Higgs, Quincy Samus, Alexandra Burton | | |
| Título de la fuente de información | "In the Bengali Vocabulary, There Is No Such Word as Care Home": Caring Experiences of UK Bangladeshi and Indian Family Carers of People Living with Dementia at Home | | |
| País de origen | Reino Unido | | |
| Objetivo | Explorar las experiencias de cuidadores familiares de origen bangladesí e indio en el Reino Unido que cuidan a personas con demencia en casa, y cómo su identidad cultural influye en estas experiencias. | | |
| Tipo de fuente de información | Estudio cualitativo | | |
| Población | 10 cuidadores familiares (hijos, esposos, esposas) de personas con demencia, de origen bangladesí e indio. | | |
| Setting | Entrevistas semiestructuradas a cuidadores en Londres y Bradford, Reino Unido. | | |
| Enfoque de género | SI | NO | |
| Reporta transición de roles y hábitos de rutina de la población abordada | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta?: |
| Reporta la autopercepción de su desempeño en la población abordada | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta?: Sí, incorpora un sentido de obligación asociado a las expectativas culturales, en el cual se otorga mayor valor al cuidado del familiar con demencia, que a su trabajo o relaciones personales con otros. |
| Reporta el impacto en la experiencia | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta?: Los |

| | | | |
|---|-----------|-----------|--|
| subjetiva de la población abordada | | | cuidadores reportaron un alto costo emocional, incluyendo sentimientos de culpa y deber hacia el cuidado de sus familiares. |
| Reporta impactos ambientales en la experiencia de la población abordada | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta?: La falta de servicios culturalmente adecuados (por ejemplo, cuidadores que hablen el mismo idioma o entiendan las necesidades culturales) fue una barrera significativa para acceder a residencias, por lo que sentían mayor obligación para cuidar desde su casa. |

| | | | |
|--|---|--|---|
| Fuente de información | | | |
| Año | 2017 | | |
| Autor | Martina Zimmermann | | |
| Título de la fuente de información | Of Wives and Daughters: Stereotypes of the Caring Female? (Capítulo del libro <i>The Poetics and Politics of Alzheimer's Disease Life-Writing</i>) | | |
| País de origen | Reino Unido | | |
| Objetivo | Explorar cómo las narrativas de cuidadores refuerzan o desafían los estereotipos de género sobre las mujeres como cuidadoras, y cómo el rol de esposa o hija afecta la percepción del paciente con Alzheimer. | | |
| Tipo de fuente de información | Capítulo de libro académico | | |
| Población | Cuidadores femeninos, principalmente esposas e hijas de personas con Alzheimer | | |
| Setting | Narrativas literarias y testimonios de cuidadores | | |
| Enfoque de género | SI | Se examinan los estereotipos de género en el cuidado de personas con demencia. | |
| Reporta transición de roles y hábitos de rutina de la población abordada | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta?: Las esposas describen el desafío de mantener su rol de "esposa", mientras asumen el rol de cuidadora. Las hijas, por su parte, desean lo mismo, en relación a su rol. |
| Reporta la autopercepción de su desempeño en la población abordada | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta?: |

| | | | |
|---|-----------|----|---|
| Reporta el impacto en la experiencia subjetiva de la población abordada | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta?: Muestra cómo las cuidadoras experimentan pérdida de identidad y enfrentan una crisis personal al asumir roles de cuidado. |
| Reporta impactos ambientales en la experiencia de la población abordada | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta?: las expectativas sociales sobre los roles de género y las relaciones familiares moldean la experiencia de las mujeres que cuidan a personas con Alzheimer |

| Fuente de información | | | |
|--|---|----|--|
| Año | 2016 | | |
| Autor | Bryony Hunt, Lindsay Truran & Frances Reynolds | | |
| Título de la fuente de información | “Like a drawing of breath’: leisure-based art-making as a source of respite and identity among older women caring for loved ones with dementia” | | |
| País de origen | Reino Unido | | |
| Objetivo | Explorar las experiencias de mujeres mayores que cuidan a familiares con demencia y cómo la creación artística basada en el ocio contribuye a su bienestar psicológico. | | |
| Tipo de fuente de información | Estudio cualitativo publicado en una revista científica | | |
| Población | Seis mujeres mayores de 60 años, todas cuidadoras informales de familiares con demencia. | | |
| Setting | Domicilios de las participantes y una entrevista telefónica en Reino Unido. | | |
| Enfoque de género | SI | NO | |
| Reporta transición de roles y hábitos de rutina de la población abordada | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta?: Sí. Reporta que las cuidadoras experimentaron un sentido de confinamiento y agotamiento, y que el arte les proporcionó una vía de escape temporal y respiro. |
| Reporta la autopercepción de su desempeño en la población abordada | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta?: Sí. El arte les brindó autonomía, control sobre su tiempo y una sensación de logro personal, lo cual impactó positivamente su voluntad de |

| | | | |
|---|-----------|----|--|
| | | | seguir adelante con sus responsabilidades de cuidado. |
| Reporta el impacto en la experiencia subjetiva de la población abordada | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta?: Sí. El estudio reporta que el arte ayudó a las cuidadoras a restaurar su sentido de identidad personal y a lidiar con el estrés de ser cuidadoras. |
| Reporta impactos ambientales en la experiencia de la población abordada | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta?: No específicamente en términos ambientales, pero sí menciona que el entorno en el que practicaban el arte (grupos y clases) les proporcionó apoyo social. |

| Fuente de información | | | |
|--|---|----|---|
| Año | 2019 | | |
| Autor | Emma K. Hooper y Tracy Collins | | |
| Título de la fuente de información | "An occupational perspective of the lived experience of familial dementia caregivers: A thematic review of qualitative literature" | | |
| País de origen | Reino Unido | | |
| Objetivo | Explorar la experiencia ocupacional vivida por cuidadores familiares de personas con demencia desde una perspectiva de terapia ocupacional. | | |
| Tipo de fuente de información | Revisión temática de estudios cualitativos. | | |
| Población | Cuidadores familiares de personas con demencia, principalmente cónyuges. | | |
| Setting | Comunidad, estudios realizados en Reino Unido, EE. UU., Canadá, Escandinavia y otros países occidentales. | | |
| Enfoque de género | SI | NO | |
| Reporta transición de roles y hábitos de rutina de la población abordada | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta?: Sí. Reporta que las cuidadoras tienen que adaptarse a nuevas tareas y responsabilidades, lo que puede generar agotamiento y pérdida de equilibrio ocupacional. |
| Reporta la autopercepción de su desempeño en la población abordada | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta?: Sí. Menciona la adaptación y transformación de la identidad, y cómo |

| | | | |
|---|-----------|-----------|---|
| | | | algunas cuidadoras encuentran significado y propósito en su rol. |
| Reporta el impacto en la experiencia subjetiva de la población abordada | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta?: Sí. Las cuidadoras experimentan cambios en su identidad y vida diaria, algunos de ellos negativos como el aislamiento y la sobrecarga emocional. |
| Reporta impactos ambientales en la experiencia de la población abordada | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta?: |

| Fuente de información | | | |
|--|---|----|--|
| Año | 2018 | | |
| Autor | Edward Tolhurst, Malcolm Carey, Bernhard Weicht, Paul Kingston | | |
| Título de la fuente de información | "Is living well with dementia a credible aspiration for spousal carers?" | | |
| País de origen | Reino Unido | | |
| Objetivo | Evaluar críticamente la viabilidad de la aspiración de "vivir bien" con demencia para los cónyuges cuidadores en Inglaterra, basándose en datos cualitativos sobre cómo las parejas negocian las relaciones y el cuidado. | | |
| Tipo de fuente de información | Estudio cualitativo publicado en revista científica | | |
| Población | 16 cuidadores de personas con demencia, la mayoría mujeres que cuidan a sus cónyuges. | | |
| Setting | Reino Unido, entrevistas semiestructuradas realizadas en los domicilios de los participantes. | | |
| Enfoque de género | SI | NO | |
| Reporta transición de roles y hábitos de rutina de la población abordada | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta?: Sí. Menciona que las cuidadoras sienten que su identidad personal queda subsumida bajo las responsabilidades del cuidado, lo que genera aislamiento y dificultades emocionales. |
| Reporta la autopercepción de su desempeño en la población abordada | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta?: Sí. Las cuidadoras enfrentan la presión de reconciliar sus propias necesidades con las de su pareja, lo |

| | | | |
|---|-----------|-----------|--|
| | | | que afecta su capacidad para buscar apoyo externo y mantener una identidad separada del rol de cuidadora. |
| Reporta el impacto en la experiencia subjetiva de la población abordada | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta?: Sí. Las cuidadoras expresan frustración y agotamiento debido a las demandas emocionales y prácticas del cuidado continuo. |
| Reporta impactos ambientales en la experiencia de la población abordada | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta?: |

| Fuente de información | | | |
|--|---|-----------|--|
| Año | 2014 | | |
| Autor | Neena L. Chappell, Carren Dujela, André Smith | | |
| Título de la fuente de información | "Caregiver Well-Being: Intersections of Relationship and Gender" | | |
| País de origen | Canadá | | |
| Objetivo | Investigar el bienestar de los cuidadores informales en relación a su género y tipo de relación con la persona con demencia | | |
| Tipo de fuente de información | Artículo de investigación cualitativa. | | |
| Población | Cuidadores informales de personas con demencia | | |
| Setting | Encuestas y entrevistas realizadas en Canadá | | |
| Enfoque de género | SI | NO | |
| Reporta transición de roles y hábitos de rutina de la población abordada | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta?: |
| Reporta la autopercepción de su desempeño en la población abordada | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta?: |
| Reporta el impacto en la experiencia subjetiva de la población abordada | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta?: Sí, menciona que las mujeres cuidadoras, en particular, experimentan más carga emocional debido a la relación con la persona con demencia . |

| | | | |
|---|----|-----------|-----------------------------|
| Reporta impactos ambientales en la experiencia de la población abordada | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta?: |
|---|----|-----------|-----------------------------|

| Fuente de información | | | |
|--|---|-----------|--|
| Año | 2021 | | |
| Autor | G. Charlesworth, K. Burnell, A. Feast, J. Hoe, F. Poland, M. Orrell | | |
| Título de la fuente de información | "A narrative enquiry of experienced family carers of people with dementia volunteering in a carer supporter programme" | | |
| País de origen | Reino Unido | | |
| Objetivo | Explorar las experiencias de los cuidadores familiares de personas con demencia que se ofrecieron como voluntarios en un programa de apoyo a cuidadores | | |
| Tipo de fuente de información | Artículo de investigación cualitativa basado en un enfoque narrativo. | | |
| Población | Cuidadores familiares experimentados de personas con demencia | | |
| Setting | Reino Unido, programa de apoyo a cuidadores | | |
| Enfoque de género | SI | | NO |
| Reporta transición de roles y hábitos de rutina de la población abordada | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta?: |
| Reporta la autopercepción de su desempeño en la población abordada | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta?: |
| Reporta el impacto en la experiencia subjetiva de la población abordada | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta?: Sí, menciona mejoras en la percepción del apoyo y en la identidad como cuidadores |
| Reporta impactos ambientales en la experiencia de la población abordada | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta?: |

| Fuente de información |
|------------------------------|
|------------------------------|

| | | | |
|--|---|----|--|
| Año | 2017 | | |
| Autor | B. Carr, B. Carpenter, R. Sean Morrison, D. Kellerher, M. Ballentine, J. Cagle | | |
| Título de la fuente de información | Supporting Family Caregivers of Persons With Dementia in the Community: Description of the 'Memory Care Home Solutions' Program and Its Impacts | | |
| País de origen | Estados Unidos | | |
| Objetivo | Describir el programa de apoyo a cuidadores familiares de personas con demencia y su impacto. | | |
| Tipo de fuente de información | Informe de programa comunitario | | |
| Población | Cuidadores familiares de personas con demencia. | | |
| Setting | Comunidad, atención domiciliaria en Estados Unidos. | | |
| Enfoque de género | SI | NO | |
| Reporta transición de roles y hábitos de rutina de la población abordada | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta?: |
| Reporta la autopercepción de su desempeño en la población abordada | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta?: |
| Reporta el impacto en la experiencia subjetiva de la población abordada | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta?: Sí, reduce el estrés y mejora el bienestar emocional. |
| Reporta impactos ambientales en la experiencia de la población abordada | SI | NO | Si marcó sí, ¿qué reporta?: Sí, el programa incluye modificaciones ambientales para reducir el estrés y mejorar la funcionalidad. |

Tabla 2. Caracterización de la muestra de estudios utilizados.

| Nº | Título de la fuente de información | Año | Autor | País de origen | Objetivo | Tipo de fuente | Población | Setting | Enfoque de género |
|----|------------------------------------|-----|-------|----------------|----------|----------------|-----------|---------|-------------------|
|----|------------------------------------|-----|-------|----------------|----------|----------------|-----------|---------|-------------------|

| | | | | | | | | | |
|---|---|------|--|---|---|---|---|---|----|
| 1 | A Group Therapeutic Songwriting Intervention for Family Caregivers of People Living With Dementia: A Feasibility Study With Thematic Analysis | 2018 | Felicity A. Baker, Phoebe Stretton-Smith, Imogen N. Clark, Jeanette Tamplin, Young-Eun C. Lee | Australia | Evaluar la viabilidad de implementar un programa grupal de composición de canciones con cuidadores familiares de personas con demencia, y explorar el impacto de la intervención en la depresión y en la percepción de la relación con el paciente | Estudio de viabilidad con análisis temático | 14 cuidadores familiares (FCGs) de personas con demencia | Dos centros de día para personas con demencia en Melbourne, Australia | NO |
| 2 | Caregiver Identity in Care Partners of Persons Living with Mild Cognitive Impairment | 2021 | Brooke E. Beatie, Corey S. Mackenzie, Laura Funk, Dylan Davidson, Lesley Koven, Kristin A. Reynolds | Canadá | Desarrollar una comprensión profunda sobre cómo se desarrolla la identidad de cuidador en familiares y amigos de personas que viven con deterioro cognitivo leve (MCI). | Estudio de investigación cualitativa | 18 cuidadores (13 esposos, 3 hijos, 2 amigos) de personas con deterioro cognitivo leve. | Una clínica de memoria en una gran ciudad canadiense. | NO |
| 3 | Occupational therapy for people with dementia and their family carers provided at home: a systematic review and meta-analysis | 2019 | Sally Bennett, Kate Laver, Sebastian Voigt-Radloff, Lori Letts, Lindy Clemson, Maud Graff, Jodie Wiseman, Laura Gitlin | Australia Canadá Alemania EE.UU. y otros. | Determinar el efecto de la terapia ocupacional proporcionada en el hogar sobre las actividades de la vida diaria, los síntomas conductuales y psicológicos de la demencia (BPSD) y la calidad de vida (QOL) de las personas con demencia, así como su impacto en los cuidadores familiares. | Revisión sistemática y meta-análisis | 2063 participantes (personas con demencia y sus cuidadores) | Atención domiciliar | NO |
| 4 | Portuguese Caregivers of Persons With | 2024 | Laura Brito, Ana Cristina | Portugal | Explorar las experiencias de los cuidadores | Estudio cualitativo | Ocho cuidadoras informales | Cuidadores informales | SI |

| | | | | | | | | | |
|---|---|------|--|---------------------------|---|-------------------------------|---|--|----|
| | Alzheimer's Disease in the Context of the COVID-19 Pandemic: A Qualitative Study of the Grieving Process | | Bernardo, Ângela Leite, M. Graça Pereira | | informales de personas mayores con Alzheimer durante la pandemia de COVID-19 y su proceso de duelo | | de familiares con Alzheimer fallecidos, residentes en Portugal. | en el contexto familiar, durante la pandemia de COVID-19 | |
| 5 | Going for gold: Sports and exercise groups for people with dementia and carers contribute to their well-being. | 2022 | Claire Chadwick, Aisha Hussain, Laura Carone, Jen Yates, Tom Denning | Reino Unido | Investigar cómo un grupo de deportes y ejercicios para personas con demencia y sus cuidadores contribuye a su bienestar | Investigación original | Personas con demencia y cuidadores (16 participantes en total: 4 personas con demencia, 8 cuidadores y 4 miembros del personal) | Grupos de deportes y ejercicio facilitados por una organización benéfica en diferentes lugares como un club de cricket, un centro de ocio, un parque y un club de golf | NO |
| 6 | Caregiving burnout of community-dwelling people with dementia in Hong Kong and New Zealand: a cross-sectional study | 2021 | Crystal Y. Chan, Gary Cheung, Adrian Martinez-Ruiz, Patsy Y. K. Chau, Kailu Wang, E. K. Yeoh, Eliza L. Y. Wong | Hong Kong y Nueva Zelanda | Investigar la prevalencia del burnout de los cuidadores y explorar los factores que contribuyen al burnout de los cuidadores de personas con demencia en Hong Kong y Nueva Zelanda. | Estudio Transversal | Cuidadores de 9976 personas en Hong Kong y 16,725 en Nueva Zelanda, todos mayores de 65 años y diagnosticados con Alzheimer u otras demencias | Cuidadores informales de personas con demencia en el entorno comunitario. | NO |
| 7 | Community-Dwelling People Living With Dementia and Their Family Caregivers Experience Enhanced Relationships and Feelings of Well-Being Following Therapeutic Group | 2018 | Imogen N. Clark, Jeanette D. Tamplin, Felicity A. Baker. | Australia | Explorar las experiencias de personas con demencia y sus cuidadores familiares tras participar en un programa de canto grupal terapéutico. | Análisis temático cualitativo | 9 personas con demencia (5 mujeres y 4 hombres, con una edad media de 79.1 años) y 9 cuidadores familiares (5 mujeres y 4 | Personas con demencia y sus cuidadores informales en un entorno comunitario | NO |

| | | | | | | | | | |
|----|--|------|---|----------------|---|---|---|--|----|
| | Singing: A Qualitative Thematic Analysis. | | | | | | hombres) | | |
| 8 | Behavioural and psychological symptoms in dementia and the challenges for family carers: systematic review | 2016 | Alexandra Feast, Martin Orrell, Georgina Charlesworth, Nina Melunsky, Fiona Poland, Esme Moniz-Cook | Reino Unido | Comprender por qué algunos cuidadores familiares tienen dificultades para lidiar con los síntomas conductuales y psicológicos de la demencia (BPSD) para mejorar la calidad de la atención personalizada ofrecida a estos cuidadores. | Revisión sistemática y síntesis meta-etnográfica. | Cuidadores familiares de personas con demencia | Cuidados familiares en el hogar de personas con demencia | SI |
| 9 | Interconnections Between My Research and Experience as a Caregiver: Impacts on Empirical and Personal Perspectives. | 2017 | Lisa Fredman | Estados Unidos | Reflexionar sobre las interconexiones entre la investigación de la autora sobre los efectos de la prestación de cuidados en la salud y su experiencia personal como cuidadora de su padre | Artículo académico | La autora como cuidadora de su padre con demencia | Cuidado domiciliario | SI |
| 10 | Development of the Dementia Caregiver Positive Feeling Scale 21-item version (DCPFS-21) in Japan to recognise positive feelings about caregiving for people with dementia. | 2021 | Taiga Fujii, Tetsuya Yamagami, Haruyasu Yamaguchi, Tsuneo Yamazaki | Japón | Desarrollar y validar la Escala de Sentimientos Positivos del Cuidador de Demencia versión de 21 ítems (DCPFS-21) en Japón. | Artículo de investigación original | Cuidadores familiares de personas con demencia en Japón | Comunidad (cuidadores del hogar) | NO |
| 11 | A randomized controlled trial of the "positive | 2021 | Taiga Fujii, Tetsuya Yamagami, | Japón | Examinar la efectividad de un diario | Artículo de investigación (Ensayo | Cuidadores familiares de | 14 ubicaciones en Japón | SI |

| | | | | | | | | | |
|----|--|------|---|---------------|---|---|---|--|----|
| | diary" intervention for family caregivers of people with dementia | | Haruyasu Yamaguchi, Tsuneo Yamazaki | | positivo en el que los cuidadores familiares de personas con demencia escriben tres cosas buenas que sucedieron cada día, con sus razones. | clínico aleatorizado). | personas con demencia | (Saitama, Gunma, Fukuoka, y Tokio) | |
| 12 | Positive Aspects of Caregiving Experience among Caregivers of Patients with Dementia. | 2017 | Sandeep Grover, Ritu Nehra, Rama Malhotra, Natasha Kate | India | Evaluar los aspectos positivos del cuidado entre los cuidadores de pacientes con demencia y sus correlaciones | Artículo de investigación (Estudio original). | 55 cuidadores primarios de pacientes con demencia | Departamento ambulatorio de psiquiatría en un hospital de especialidades múltiples en el norte de India. | NO |
| 13 | Time usage analysis according to occupational area and satisfaction level in family caregivers of dementia patients | 2023 | Woo-Hyuk Jang, Jong-Sik Jang, Jong-Hwi Park | Corea del sur | Investigar la diferencia en el uso del tiempo entre cuidadores familiares de pacientes con demencia y cuidadores no familiares de pacientes con demencia, con un análisis basado en áreas ocupacionales según el Occupational Therapy Practice Framework - Fourth Edition (OTPF-4). | Artículo de investigación (Estudio original). | 102 cuidadores familiares de pacientes con demencia y 101 cuidadores no familiares de pacientes con demencia. | Basado en datos de la encuesta de uso del tiempo en Corea de 2019. | SI |
| 14 | Experience of Dementia-related Anxiety in Middle-aged Female Caregivers for Family Members with Dementia: A Phenomenological Study | 2016 | Jeong Sun Kim, Eun Ha Kim, Minjeong An | Corea del sur | Describir la experiencia vivida relacionada con la ansiedad de la demencia en cuidadoras familiares de mediana edad para miembros de la familia con demencia. | Estudio fenomenológico cualitativo | 12 mujeres cuidadoras familiares de mediana edad (40-59 años) en Corea del Sur. | Clínica especializada en trastornos de demencia en Corea del Sur. | SI |

| | | | | | | | | | |
|----|---|------|--|----------------|--|--|--|---|----|
| 15 | Caregiving for a loved one with dementia at the end of life: an emergent theory of rediscovering. | 2014 | Laura Foran Lewis | Estados Unidos | Descubrir la teoría sustantiva que identifica el principal problema que enfrentan los cuidadores de personas con demencia al final de la vida y el proceso social básico por el cual lo resuelven. | Artículo de investigación cualitativa | 101 cuidadores de personas con demencia | Entornos domiciliarios y observaciones en grupos de apoyo en Estados Unidos | SI |
| 16 | Hope Mediates Stress to Reduce Burden in Family Caregivers of Persons with Alzheimer's Disease. | 2024 | Jocelyn Shealy McGee , Edward C. Polson, Dennis R. Myers, Angela McClellan, Rebecca Meraz, Weiming Ke 2 and Holly Carlson Zhao | Estados Unidos | Examinar cómo las dimensiones de la esperanza (agency y pathway) influyen en la carga percibida en cuidadores familiares de personas con Alzheimer | Artículo de investigación cuantitativa transversal. | 155 cuidadores familiares de personas con Alzheimer | Entornos domiciliarios en una gran área metropolitana de Estados Unidos | SI |
| 17 | Music and Psychology & Social Connections Program: Protocol for a Novel Intervention for Dyads Affected by Younger-Onset Dementia | 2022 | Samantha M. Loi, Libby Flynn, Claire Cadwallader, Phoebe Stretton-Smith, Christina Bryant and Felicity A. Baker | Australia | Evaluar el impacto de una intervención basada en música y psicoterapia en la salud mental y la conexión social de díadas afectadas por demencia de inicio temprano | Artículo de protocolo de investigación | 60 días (60 personas con demencia de inicio temprano y sus cuidadores) | Entorno en línea, facilitado por terapeutas en Australia | NO |
| 18 | Use and Adoption of an Assisted Cognition System to Support Therapies for People with Dementia. | 2016 | René F. Navarro, Marcela D. Rodríguez, y Jesús Favela | México | Evaluar el uso y adopción de un sistema de cognición asistida para apoyar las terapias de personas con demencia y reducir la carga del cuidador | Artículo de investigación cuantitativa y cualitativa | 2 díadas de personas con demencia y sus cuidadores | Entornos domiciliarios en México | NO |
| 19 | 'A respite thing': A | 2015 | Lorinda Pienaar y | Reino Unido | Explorar los significados de | Artículo de investigación | 8 cuidadores | Programa de artes | NO |

| | | | | | | | | | |
|----|---|------|--|--------|---|---|--|---|----|
| | qualitative study of a creative arts leisure programme for family caregivers of people with dementia. | | Frances Reynolds | | participar en un programa de artes creativas diseñado para cuidadores familiares de personas con demencia | n cualitativa | familiares de personas con demencia, de los cuales 4 fueron entrevistados | creativas en un café de envejecimiento saludable en Londres, Reino Unido | |
| 20 | Meaningful activity for persons with dementia: family caregiver perspectives. | 2015 | Kaitlyn P. Roland y Neena L. Chappell | Canadá | Explorar el concepto de actividad significativa según lo definen los cuidadores familiares de personas con demencia | Artículo de investigación cualitativa | 906 cuidadores familiares de personas con demencia | Entornos domiciliarios en Columbia Británica, Canadá | SI |
| 21 | Factors associated with symptoms of physical and emotional burden in informal caregivers of the elderly. | 2022 | Leandro Corrêa Figueiredo, Gustavo Carrijo Barbosa, Diana Quirino Monteiro, Gabriela Martins, Adrielli Fernanda de Oliveira e Silva, Luana Flávia Talmelli Ruy, Tatiana de Oliveira Sato, Aline Cristina Martins Gratão. | Brasil | Analizar los factores de sobrecarga personal y relacionados con el trabajo asociados con síntomas físicos y emocionales en cuidadores informales de adultos mayores | Artículo de investigación (estudio transversal) | 121 cuidadores informales y 121 adultos mayores. | Estudio en domicilios en el área urbana de São Carlos, São Paulo, Brasil. | SI |
| 22 | Characterization of Behavioral Symptoms of Older Adults with Neurocognitive Disorder by the Report of Informal Caregivers | 2021 | Yara Luana Pereira Souza, Andreia Schmidt | Brasil | Describir los síntomas conductuales de adultos mayores con demencia basados en los informes de sus cuidadores informales y caracterizar a estos cuidadores en | Artículo de investigación (estudio cualitativo descriptivo) | 20 cuidadoras informales, principalmente hijas y esposas de pacientes con demencia | Clínica ambulatoria de geriatría y demencia en Ribeirão Preto, Brasil. | SI |

| | | | | | | | | | |
|----|--|------|--|--------|---|---|---|---|----|
| | | | | | términos de esperanza, sobrecarga y estrés. | | | | |
| 23 | Burnout syndrome in informal caregivers of older adults with dementia: A systematic review | 2019 | Ludmyla Caroline de Souza Alves, Diana Quirino Monteiro, Sirlei Ricarte Bento, Vânia Diniz Hayashi, Lucas Nogueira de Carvalho Pelegrini, Francisco Assis Carvalho Vale. | Brasil | Identificar las consecuencias del síndrome de burnout en cuidadores informales de adultos mayores con demencia y cómo afecta la calidad de vida del cuidador. | Revisión sistemática | Cuidadores informales de adultos mayores con demencia | Diversos estudios de cuidadores en diferentes contextos (Brasil, Turquía, Japón, Hong Kong) | SI |
| 24 | Caregiver role strain in informal caregivers for the elderly. | 2019 | Akeisa Dieli Ribeiro Dalla Vechia, Abigail Roxana Nina Mamani, Rosemeiry Capriata de Souza Azevedo, Annelita Almeida Oliveira Reiners, Thalita Tonial Pauletto, Neuber José Segri. | Brasil | Analizar la frecuencia del diagnóstico de tensión del rol del cuidador en cuidadores informales de ancianos y los factores relacionados. | Artículo de investigación (Estudio transversal descriptivo) | 99 cuidadores informales de ancianos residentes en Cuiabá, Mato Grosso, Brasil. | Unidades del Sistema de Estrategia de Salud Familiar en áreas urbanas de Cuiabá, Brasil. | SI |
| 25 | Calidad de vida en cuidadores informales de personas con demencia: una revisión sistemática de intervenciones psicosociales. | 2016 | José Aravena C., María Spencer S., Sonia Verdugo H., Daniel Flores C., Jean Gajardo J., Cecilia Albala B. | Chile | Evaluar el impacto de diversas intervenciones psicosociales en la calidad de vida de los cuidadores informales de personas con demencia. | Revisión sistemática | Cuidadores informales de personas con demencia. | Intervenciones en grupo, visitas domiciliarias y uso de software. | SI |

| | | | | | | | | | |
|----|---|------|--|----------------|---|--|--|---|----|
| 26 | Taking part in the Community Occupational Therapy in Dementia UK intervention from the perspective of people with dementia, family carers and occupational therapists: A qualitative study. | 2017 | Jane Burgess, Jennifer Wenborn, Laura Di Bona, Martin Orrell, Fiona Poland. | Reino Unido | Explorar las experiencias de personas con demencia, sus cuidadores y terapeutas ocupacionales en la intervención COTiD-UK, centrada en la ocupación significativa. | Artículo de investigación cualitativa | 22 pares de personas con demencia leve a moderada y sus cuidadores familiares; 7 terapeutas ocupacionales. | Intervención en los hogares de los participantes | SI |
| 27 | Views of people living with dementia and their carers on their present and future: a qualitative study. | 2023 | Danielle Nimmons, Jill Manthorpe, Emily West, Greta Rait, Elizabeth L. Sampson, Steve Iliffe, Nathan Davies. | Reino Unido. | Explorar las percepciones de las personas que viven con demencia y sus cuidadores sobre su experiencia actual y su visión del futuro, con un enfoque en las conversaciones de planificación avanzada de cuidados. | Artículo de investigación cualitativa. | 11 personas con demencia y 6 cuidadores familiares. | Entrevistas en clínicas y en entornos comunitarios. | NO |
| 28 | Psychosocial outcomes of dyadic arts interventions for people with a dementia and their informal caregivers: A systematic review | 2020 | Philippa Bourne, Paul M. Camic, Sebastian J. Crutch | Reino Unido | Realizar una revisión de la literatura sobre la influencia de intervenciones diádicas basadas en arte con un resultado psicosocial para personas con demencia y sus cuidadores, | Revisión sistemática de la literatura | Personas con demencia y sus cuidadores | Intervenciones comunitarias en entornos culturales y artísticos | NO |
| 29 | "It's Put a Lot of Responsibility on Me to Make Sure That She's Being Taken Care of": Latino and African American | 2023 | Kayla T. Johnson, Melinda S. Kavanaugh, Virginia Zerpa, Shary Perez, Al Castro | Estados Unidos | Describir las experiencias de jóvenes cuidadores pertenecientes a minorías étnicas (afroamericanos y latinos) que cuidan a | Estudio cualitativo | Cuidadores informales de personas con demencia, afroamericanos, menores de 18 años. | Entrevistas a jóvenes cuidadores durante la pandemia. | Sí |

| | | | | | | | | | |
|----|---|------|---|----------------|--|--------------------------------------|---|--|----|
| | Young Carers of Family with Dementia during the COVID-19 Pandemic | | | | familiares con demencia durante la pandemia de COVID-19. | | | | |
| 30 | Cultural and Social Factors in Care Delivery Among African American Caregivers of Persons With Dementia: A Scoping Review | 2023 | Udoh Idorenyin Imoh, Tinofirei Charity | Estados Unidos | Mapear la evidencia emergente sobre los factores culturales y sociales que influyen en la entrega de cuidados entre cuidadores afroamericanos de personas con demencia, especialmente durante la pandemia de COVID-19. | Revisión de alcance (Scoping Review) | Cuidadores informales afroamericanos de personas con demencia | Entorno comunitario, hogares de cuidado informal en los EE.UU. | Sí |
| 31 | Balancing sleeping with guardianship: narratives of sleep during informal dementia care | 2022 | Rosemary Gibson, Amy Helm, Isabelle Ross, Philippa Gander, Mary Breheny | Nueva Zelanda | Explorar cómo los cuidadores informales equilibran el sueño con el cuidado de personas con demencia, y los desafíos que enfrentan en ese proceso. | Artículo de investigación | Cuidadores informales de personas con demencia (20 participantes) | Hogares en Nueva Zelanda | NO |
| 32 | An exploration into the experience of family caregivers for people living with dementia in a community dance class | 2022 | Louisa Petts, Elsa Urmston | Reino Unido | Explorar las experiencias psicosociales de los cuidadores familiares de personas con demencia que participan en clases de danza comunitaria. | Artículo de investigación | Cuidadores familiares de personas con demencia (3 participantes) | Clases de danza comunitaria en el Reino Unido | NO |
| 33 | Exploring online identity construction for the | 2022 | Laura Prato, Clare Abley, Joy | Reino Unido | Analizar cómo los cuidadores informales de adultos con | Artículo de investigación | Cuidadores informales de adultos con | Entornos virtuales (blogs) | NO |

Tabla 3. Descripción del contenido expuesto en los estudios utilizados en relación al concepto de identidad ocupacional.

| Título de la fuente de información | Impacto en la volición | | Impacto en la habituación | | Impacto en el cuerpo vivido | | Impacto desde el ambiente | |
|---|------------------------|--|---------------------------|---|-----------------------------|--|---------------------------|--|
| A Group Therapeutic Songwriting Intervention for Family Caregivers of People Living With Dementia: A Feasibility Study With Thematic Analysis | NO | | NO | | SI | Si marcó sí, especifique: Los participantes mencionaron que la experiencia de escribir canciones les permitió reflexionar sobre su viaje como cuidadores, ganar claridad y desarrollar fortaleza personal. | NO | |
| Caregiver Identity in Care Partners of Persons Living with Mild Cognitive Impairment | NO | | SI | Si marcó sí, especifique: El estudio profundiza en la evolución de la identidad de los cuidadores informales en las etapas tempranas del deterioro cognitivo leve, destacando cómo enfrentan cambios en sus relaciones y roles. | SI | Si marcó sí, especifique: Menciona cómo los cambios en la identidad y roles de los cuidadores afectan su autoidentificación y experiencias personales. | NO | |
| Occupational therapy for people with dementia and their family carers | NO | | NO | | SI | Mejoras en la calidad de vida de los cuidadores y | NO | |

| | | | | | | | | |
|--|----|---|----|---|----|---|----|--|
| provided at home: a systematic review and meta-analysis | | | | | | menos angustia relacionada con los síntomas conductuales de las personas con demencia. | | |
| Portuguese Caregivers of Persons With Alzheimer's Disease in the Context of the COVID-19 Pandemic: A Qualitative Study of the Grieving Process | SI | Las cuidadoras enfrentan dilemas emocionales sobre su sentido de obligación y responsabilidad, lo que influye en su bienestar mental y emocional. | SI | Reporta cómo las cuidadoras experimentan la transición de su rol incluso después del fallecimiento, manteniendo su identidad como cuidadoras, lo cual influye en sus respuestas de afrontamiento y duelo. | SI | El estudio detalla el profundo impacto emocional del cuidado y el duelo, incluyendo sentimientos de angustia, depresión, y pérdida de identidad. | NO | |
| Going for gold: Sports and exercise groups for people with dementia and carers contribute to their well-being. | NO | | NO | | SI | Los cuidadores mencionan el alivio emocional y la oportunidad de tomar un descanso mientras su ser querido participa en actividades. | SI | Se menciona que el ambiente inclusivo y la organización práctica de los grupos crean una experiencia positiva para los cuidadores. |
| Caregiving burnout of community-dwelling people with dementia in Hong Kong and New Zealand: a cross-sectional study. | NO | | NO | | SI | Se menciona el burnout emocional y la sobrecarga psicológica. | NO | |
| Community-Dwelling People Living With Dementia and Their Family Caregivers Experience Enhanced Relationships and Feelings of Well-Being Following Therapeutic Group Singing: A Qualitative | NO | | NO | | SI | Se reporta que el canto terapéutico grupal mejoró las relaciones y la sensación de bienestar tanto en las personas con demencia como en los cuidadores familiares, incluyendo | NO | |

| | | | | | | | | |
|--|----|---|----|--|----|---|----|--|
| Thematic Analysis. | | | | | | mejoras en el estado de ánimo y la autoestima. | | |
| Behavioural and psychological symptoms in dementia and the challenges for family carers: systematic review. | NO | | NO | | SI | El estudio habla sobre el "sentimiento de pérdida" y las dificultades emocionales, incluyendo el duelo por la pérdida del vínculo emocional con sus seres queridos. | NO | |
| Interconnections Between My Research and Experience as a Caregiver: Impacts on Empirical and Personal Perspectives. | SI | Discute la motivación para buscar un cambio de carrera hacia la psicología del asesoramiento para ayudar directamente a los cuidadores. | SI | Menciona cambios en las rutinas diarias y actividades de ocio reducidas. | SI | Describe sentimientos de estrés, frustración con la coordinación de la atención, y también aspectos positivos como el fortalecimiento de las relaciones familiares. | SI | Menciona desafíos con el sistema de atención médica y las instalaciones de vida independiente. |
| Development of the Dementia Caregiver Positive Feeling Scale 21-item version (DCPFS-21) in Japan to recognise positive feelings about caregiving for people with dementia. | SI | La escala mide sentimientos positivos como encontrar significado en el cuidado, dominio del cuidado, emociones positivas sobre el cuidado y apoyo de otros. | NO | | SI | La escala captura aspectos positivos de la experiencia de cuidado como satisfacción, gratificación y significado | NO | |
| A randomized controlled trial of the "positive diary" intervention for family caregivers of people with dementia. | NO | | NO | | SI | Se encontraron mejoras significativas en la depresión de los cuidadores, utilizando la Escala de Depresión del Centro de Estudios | NO | |

| | | | | | | | | |
|---|----|--|----|---|----|---|----|---|
| | | | | | | Epidemiológicos (CES-D), lo que sugiere un impacto positivo en la experiencia subjetiva de bienestar. | | |
| Positive Aspects of Caregiving Experience among Caregivers of Patients with Dementia. | SI | Reporta un impacto desde los valores, específicamente el sentido de obligación. Señala que, a pesar de las demandas del rol de cuidadores, en gran medida no se quejan, ya que lo consideran un deber de cuidar a su pariente enfermo. | SI | El estudio reporta que la mayor carga del cuidador se encuentra en el ámbito de la interrupción de las actividades familiares rutinarias. | SI | Menciona la carga subjetiva en los cuidadores y su relación con los aspectos positivos del cuidado. | SI | Menciona que el ambiente tiene una correlación positiva con la motivación para el rol de cuidado. |
| Time usage analysis according to occupational area and satisfaction level in family caregivers of dementia patients. | NO | | NO | | SI | No menciona directamente impactos subjetivos específicos, pero el estudio trata sobre la distribución del tiempo y su relación con la satisfacción. | NO | |
| Experience of Dementia-related Anxiety in Middle-aged Female Caregivers for Family Members with Dementia: A Phenomenological Study. | NO | | SI | Las participantes mencionaron esfuerzos para cambiar sus estilos de vida y reducir su riesgo de desarrollar demencia. | SI | El estudio aborda cómo las cuidadoras experimentan ansiedad relacionada con la pérdida de identidad. | NO | |
| Caregiving for a loved one with dementia at the end of life: an emergent theory of rediscovering | SI | Menciona el proceso de redescubrimiento por el que pasan las cuidadoras de personas con demencia, quienes luchan por | NO | | SI | Se mencionan diferentes experiencias de cuidadores de personas con demencia, el proceso emocional que cursan, la sensación de | NO | |

| | | | | | | | | |
|---|----|---|----|---|----|---|----|---|
| | | recuperar su identidad y encontrar alegría en su rol | | | | estar atrapadas, entre otros. | | |
| Hope Mediates Stress to Reduce Burden in Family Caregivers of Persons with Alzheimer's Disease. | SI | Las cuidadoras con niveles más altos de "hope-agency" muestran una mayor autoeficacia y control personal, reduciendo la carga del cuidado | NO | | SI | La esperanza reduce la percepción de carga y el estrés. | NO | |
| Music and Psychology & Social Connections Program: Protocol for a Novel Intervention for Dyads Affected by Younger-Onset Dementia | SI | El programa busca mejorar las estrategias de afrontamiento de los cuidadores. | NO | | SI | Se espera mejorar la salud mental y la conexión social. | NO | |
| Use and Adoption of an Assisted Cognition System to Support Therapies for People with Dementia. | SI | Mejóro la autoconfianza de los cuidadores. | NO | | SI | Redujo la carga percibida y mejoró la satisfacción del cuidado | SI | Mediante diferentes adecuaciones ambientales se logró mejorar el desempeño y participación de las personas con demencia y disminuir la sobrecarga en cuidadores familiares. |
| 'A respite thing': A qualitative study of a creative arts leisure programme for family caregivers of people with dementia. | SI | Los cuidadores experimentaron un fortalecimiento de la identidad a través de la realización de actividades artísticas. | SI | Los cambios ambientales tuvieron un efecto positivo en la rutina tanto de los cuidadores como de las personas con demencia. | SI | Los participantes reportaron una mejora en el estado de ánimo, reducción del estrés y una experiencia de "respiro". | NO | |
| Meaningful activity for persons with dementia: family caregiver perspectives. | NO | | NO | | SI | Las actividades significativas mejoran la calidad de vida y reducen el estrés de los | NO | |

| | | | | | | | | |
|--|----|--|----|--|----|---|----|---|
| | | | | | | cuidadores. | | |
| Factors associated with symptoms of physical and emotional burden in informal caregivers of the elderly. | NO | | NO | | SI | Menciona síntomas de sobrecarga emocional asociados con baja renta y mayores demandas físicas. | SI | Destaca que un entorno no adaptado y tareas como transferencias físicas aumentan los síntomas musculoesqueléticos. |
| Characterization of Behavioral Symptoms of Older Adults with Neurocognitive Disorder by the Report of Informal Caregivers. | NO | | NO | | SI | Menciona altos niveles de sobrecarga y estrés en los cuidadores. | SI | Los factores ambientales y sociales, como la falta de apoyo y las condiciones de vida, influyen en el manejo de los comportamientos desafiantes. |
| Burnout syndrome in informal caregivers of older adults with dementia: A systematic review. | NO | | NO | | SI | Menciona síntomas de agotamiento emocional y físico, afectando negativamente la calidad de vida de las cuidadoras. | NO | |
| Caregiver role strain in informal caregivers for the elderly. | NO | | SI | Menciona factores de sobrecarga que afectan el rol del cuidador. | SI | Menciona síntomas como estrés, nerviosismo, aislamiento social y alteración del patrón de sueño, los cuales afectan la experiencia emocional del cuidador. | SI | Menciona factores como la duración del cuidado (24 horas al día) y la falta de apoyo familiar como elementos que incrementan la sobrecarga. |
| Calidad de vida en cuidadores informales de personas con demencia: una revisión sistemática de intervenciones psicosociales. | NO | | NO | | SI | Se reporta una mejora en la calidad de vida relacionada con la salud mental y el bienestar emocional a través de intervenciones psicosociales, como visitas domiciliarias y | SI | Las visitas domiciliarias que consideran el entorno familiar son mencionadas como una intervención efectiva para mejorar la calidad de vida del cuidador. |

| | | | | | | | | |
|---|----|--|----|--|----|--|----|--|
| | | | | | | sesiones grupales. | | |
| Taking part in the Community Occupational Therapy in Dementia UK intervention from the perspective of people with dementia, family carers and occupational therapists: A qualitative study. | SI | El estudio menciona que las cuidadoras adquirieron mayor confianza y motivación para realizar actividades significativas y gestionar mejor su rol de cuidadoras. | SI | Las cuidadoras informales informan que la intervención les ayudó a participar en actividades significativas, mejorando su rutina diaria. | SI | Menciona que las cuidadoras experimentaron una mejoría emocional, sintiéndose más apoyadas y comprendidas en su rol. | NO | |
| Views of people living with dementia and their carers on their present and future: a qualitative study. | SI | Algunos cuidadores mencionan preocupaciones sobre la pérdida de control y autonomía en el futuro. | NO | | SI | El estudio menciona que tanto los cuidadores como las personas con demencia tienen preocupaciones sobre el futuro, incluyendo el miedo a la pérdida de autonomía y la necesidad de apoyo continuo. | NO | |
| Psychosocial outcomes of dyadic arts interventions for people with a dementia and their informal caregivers: A systematic review | NO | | NO | | SI | Los cuidadores informales reportaron mejoras en la calidad de vida, el estado de ánimo y la conexión social. | NO | |
| "It's Put a Lot of Responsibility on Me to Make Sure That She's Being Taken Care of": Latino and African American Young Carers of Family with Dementia during the COVID-19 Pandemic | SI | Alto sentido de obligación por cuidar a la persona con demencia asociado a su cultura y también a mantener las exigencias de su rol de estudiante. | SI | Dificultades para compatibilizar el rol de estudiante y la necesidad de adaptar sus hábitos de rutina en torno a su familia. | SI | Los cuidadores jóvenes reportaron preocupación por el bienestar emocional de sus familiares debido al aislamiento social y los cambios de humor de los pacientes. | SI | El cierre de centros de cuidado de adultos mayores afectó a los cuidadores, incrementando su responsabilidad en el hogar. Además, al ser una minoría, perciben muchas más dificultades |

| | | | | | | | | |
|---|----|--|----|--|----|--|----|---|
| | | | | | | | | desde su contexto en este rol. |
| Cultural and Social Factors in Care Delivery Among African American Caregivers of Persons With Dementia: A Scoping Review | SI | El sentido de obligación es el principal motivador de estas personas para cuidar a sus familiares. | NO | | NO | | SI | La influencia cultural y de sus creencias religiosas influencia en gran medida el sentido de obligación por cuidar. |
| Balancing sleeping with guardianship: narratives of sleep during informal dementia care | SI | Menciona el impacto en el sueño del cuidador, debido al sentido de obligación de tener que poner las necesidades de la persona con demencia, antes que la de ella. | SI | Cambios en los hábitos de rutina de los cuidadores asociados a adaptar sus patrones de sueño a los de la persona con demencia. | SI | Se mencionan las dificultades emocionales, como el sacrificio personal y la sensación de estar en constante alerta, afectando la calidad del sueño y la salud emocional de las cuidadoras. | SI | El sentido de obligación proviene de la expectativa social de tener que hacer sacrificios para lidiar con las necesidades de la persona con demencia. |
| An exploration into the experience of family caregivers for people living with dementia in a community dance class | NO | | NO | | SI | Los cuidadores experimentan culpa, aislamiento, distanciamiento de la persona que cuidan, entre otros. No obstante, tras las sesiones de danza reportan beneficios emocionales, psicológicos y sociales, incluido un redescubrimiento de su identidad y la mejora de la conexión con la persona a la que cuidan. | NO | |
| Exploring online identity construction for the caregivers of adults living with dementia and the value of interactions | NO | | SI | Menciona la transición del rol de "familiar" al de "cuidador informal". También incluye el rol de | SI | Los cuidadores perciben cambios en su identidad personal y familiar, y | NO | |

| | | | | | | | | |
|--|----|--|----|--|----|--|----|---|
| with health and social care professionals | | | | defensores de la persona con demencia, mediante la participación en campañas de sensibilización. | | algunos experimentan una pérdida de su antiguo "yo" al asumir el rol de cuidador. | | |
| Effect of psychological first aid program on stress level and psychological well-being among caregivers of older adults with alzheimer's disease | NO | | NO | | SI | "The majority of them are females, married, and have their own family to look after them. The majority of them suffered from chronic diseases that required treatment. In addition, a long duration of caregiving during the day with little support may be a factor. Furthermore, the majority of Alzheimer's patients were more dependent on their caregivers in mobility and daily activities. They also suffered from chronic medical diseases and took medications for a long duration of being diagnosed with AD". | SI | Menciona la cultura arabe y egipcia y como influencia la "obligación" por cuidar. |
| Relational counselling as a psychosocial intervention for dementia: Qualitative evidence from people living with dementia and family members | SI | Los cuidadores experimentan un sentido de culpa debido a la percepción negativa de su desempeño en este rol, lo que implica un bajo sentido de eficacia. | SI | El rol de cuidador y el listado de roles asociado ha empezado a "consumir" la vida de los participantes, dejando poco tiempo disponible para incorporar otras actividades en sus hábitos de rutina, implicando | SI | A medida que la demencia progresa, los cuidadores notan cambios en su personalidad y comportamientos, como una mayor frustración, irritabilidad y enojo, lo que | NO | |

| | | | | | | | | |
|---|----|---|----|--|----|---|----|---|
| | | | | que deban priorizar las responsabilidades de este rol sobre cualquier otro. | | les causa preocupación. Los cuidadores sienten un elevado sentido de urgencia en buscar terapia y mantienen expectativas sobre cómo puede mejorar su capacidad de afrontar la situación. Al realizarlo, experimentaron un alivio emocional. | | |
| Reducing Dementia Grief Through Psychosocial Interventions: A Systematic Review | NO | | NO | | SI | Describe el impacto emocional del duelo anticipado y cómo las intervenciones ayudan a mejorar la capacidad de afrontamiento y reducir la angustia emocional. | NO | |
| "In the Bengali Vocabulary, There Is No Such Word as Care Home": Caring Experiences of UK Bangladeshi and Indian Family Carers of People Living with Dementia at Home | SI | Sí, incorpora un sentido de obligación asociado a las expectativas culturales, en el cual se otorga mayor valor al cuidado del familiar con demencia, que a su trabajo o relaciones personales con otros. | NO | | SI | Los cuidadores reportaron un alto costo emocional, incluyendo sentimientos de culpa y deber hacia el cuidado de sus familiares. | SI | La falta de servicios culturalmente adecuados (por ejemplo, cuidadores que hablen el mismo idioma o entiendan las necesidades culturales) fue una barrera significativa para acceder a residencias, por lo que sentían mayor obligación para cuidar desde su casa |
| Of Wives and Daughters: Stereotypes of the Caring Female? (Capítulo del libro The Poetics and | NO | | SI | Las esposas describen el desafío de mantener su rol de "esposa", mientras asumen | SI | Muestra cómo las cuidadoras experimentan pérdida de identidad y enfrentan una | SI | las expectativas sociales sobre los roles de género y las relaciones familiares |

| | | | | | | | | |
|---|----|---|----|---|----|--|----|---|
| Politics of Alzheimer's Disease Life-Writing) | | | | el rol de cuidadora. Las hijas, por su parte, desean lo mismo, en relación a su rol. | | crisis personal al asumir roles de cuidado. | | moldean la experiencia de las mujeres que cuidan a personas con Alzheimer |
| "Like a drawing of breath': leisure-based art-making as a source of respite and identity among older women caring for loved ones with dementia" | SI | El arte les brindó autonomía, control sobre su tiempo y una sensación de logro personal, lo cual impactó positivamente su voluntad de seguir adelante con sus responsabilidades de cuidado. | SI | Reporta que las cuidadoras experimentaron un sentido de confinamiento y agotamiento, y que el arte les proporcionó una vía de escape temporal y respiro. | SI | El estudio reporta que el arte ayudó a las cuidadoras a restaurar su sentido de identidad personal y a lidiar con el estrés de ser cuidadoras. | SI | No específicamente en términos ambientales, pero sí menciona que el entorno en el que practicaban el arte (grupos y clases) les proporcionó apoyo social. |
| "An occupational perspective of the lived experience of familial dementia caregivers: A thematic review of qualitative literature" | SI | Menciona la adaptación y transformación de la identidad, y cómo algunas cuidadoras encuentran significado y propósito en su rol. | SI | Reporta que las cuidadoras tienen que adaptarse a nuevas tareas y responsabilidades, lo que puede generar agotamiento y pérdida de equilibrio ocupacional. | SI | Las cuidadoras experimentan cambios en su identidad y vida diaria, algunos de ellos negativos como el aislamiento y la sobrecarga emocional. | NO | |
| "Is living well with dementia a credible aspiration for spousal carers?" | SI | Las cuidadoras enfrentan la presión de reconciliar sus propias necesidades con las de su pareja, lo que afecta su capacidad para buscar apoyo externo y mantener una identidad separada del rol de cuidadora. | SI | Menciona que las cuidadoras sienten que su identidad personal queda subsumida bajo las responsabilidades del cuidado, lo que genera aislamiento y dificultades emocionales. | SI | Las cuidadoras expresan frustración y agotamiento debido a las demandas emocionales y prácticas del cuidado continuo. | NO | |
| "Caregiver Well-Being: Intersections of Relationship and Gender" | NO | | NO | | SI | Menciona que las mujeres cuidadoras, en particular, experimentan | NO | |

| | | | | | | | | |
|---|----|--|----|--|----|---|----|---|
| | | | | | | más carga emocional debido a la relación con la persona con demencia. | | |
| “A narrative enquiry of experienced family carers of people with dementia volunteering in a carer supporter programme” | NO | | NO | | SI | Menciona mejoras en la percepción del apoyo y en la identidad como cuidadores | NO | |
| Supporting Family Caregivers of Persons With Dementia in the Community: Description of the 'Memory Care Home Solutions' Program and Its Impacts | NO | | NO | | SI | Reduce el estrés y mejora el bienestar emocional. | SI | El programa incluye modificaciones ambientales para reducir el estrés y mejorar la funcionalidad. |

Tabla 4. Identificación de aspectos interventivos expuestos en los estudios utilizados.

| Título de la fuente de información | Se abordan estrategias de TO desde un enfoque preventivo | | Se abordan estrategias de TO desde un enfoque de tratamiento | |
|---|--|--|--|--|
| | NO | | NO | |
| A Group Therapeutic Songwriting Intervention for Family Caregivers of People Living With Dementia: A Feasibility Study With Thematic Analysis | NO | | NO | |
| Caregiver Identity in Care Partners of Persons Living with Mild Cognitive Impairment | NO | | NO | |
| Occupational therapy for people with dementia and | NO | | SI | Intervenciones multicomponentes que incluyen la modificación del |

| | | | | |
|---|----|--|----|---|
| their family carers provided at home: a systematic review and meta-analysis | | | | entorno, simplificación de actividades, entrenamiento de cuidadores para manejar actividades de la vida diaria y síntomas conductuales. |
| Portuguese Caregivers of Persons With Alzheimer's Disease in the Context of the COVID-19 Pandemic: A Qualitative Study of the Grieving Process | NO | | NO | |
| Going for gold: Sports and exercise groups for people with dementia and carers contribute to their well-being. | NO | | NO | |
| Caregiving burnout of community-dwelling people with dementia in Hong Kong and New Zealand: a cross-sectional study. | SI | La intervención de salud aliada, incluida la terapia ocupacional, ayuda a prevenir el burnout. | SI | Se menciona que la terapia ocupacional reduce la carga al gestionar los síntomas del comportamiento. |
| Community-Dwelling People Living With Dementia and Their Family Caregivers Experience Enhanced Relationships and Feelings of Well-Being Following Therapeutic Group Singing: A Qualitative Thematic Analysis. | NO | | NO | |
| Behavioural and psychological symptoms in dementia and the challenges for family carers: systematic review. | NO | | NO | |
| Interconnections Between My Research and Experience as a Caregiver: Impacts on Empirical and Personal Perspectives. | NO | | NO | |
| Development of the Dementia Caregiver Positive Feeling Scale 21-item version (DCPFS-21) in Japan to recognise positive feelings about caregiving for people with dementia. | NO | | NO | |
| A randomized controlled trial of the "positive diary" intervention for family caregivers of people with dementia. | NO | | NO | |

| | | | | |
|---|----|--|----|--|
| Positive Aspects of Caregiving Experience among Caregivers of Patients with Dementia. | NO | | NO | |
| Time usage analysis according to occupational area and satisfaction level in family caregivers of dementia patients. | NO | | NO | |
| Experience of Dementia-related Anxiety in Middle-aged Female Caregivers for Family Members with Dementia: A Phenomenological Study. | NO | | NO | |
| Caregiving for a loved one with dementia at the end of life: an emergent theory of rediscovering. | NO | | NO | |
| Hope Mediates Stress to Reduce Burden in Family Caregivers of Persons with Alzheimer's Disease. | NO | | NO | |
| Music and Psychology & Social Connections Program: Protocol for a Novel Intervention for Dyads Affected by Younger-Onset Dementia | NO | | SI | Se utilizó un programa de música y psicoterapia para evaluar la disminución de sobrecarga en cuidadores, entregando una nueva estrategia. |
| Use and Adoption of an Assisted Cognition System to Support Therapies for People with Dementia. | NO | | SI | A través de intervenciones no farmacológicas, como ayudas de memoria y actividades personalizadas. |
| 'A respite thing': A qualitative study of a creative arts leisure programme for family caregivers of people with dementia. | NO | | NO | |
| Meaningful activity for persons with dementia: family caregiver perspectives. | NO | | SI | El tener una actividad significativa tanto para personas con demencia como para sus cuidadores familiares, mejora la relación entre ellos y disminuye la sobrecarga. |
| Factors associated with symptoms of physical and emotional burden in informal caregivers of the elderly. | NO | | NO | |
| Characterization of Behavioral Symptoms of Older Adults with | NO | | SI | Menciona la necesidad de intervenciones centradas en manejar comportamientos |

| | | | | |
|---|----|--|----|---|
| Neurocognitive Disorder by the Report of Informal Caregivers. | | | | desafiantes. |
| Burnout syndrome in informal caregivers of older adults with dementia: A systematic review. | NO | | NO | |
| Caregiver role strain in informal caregivers for the elderly. | NO | | SI | Destaca la importancia de intervenciones que reduzcan la sobrecarga emocional y física de los cuidadores. |
| Calidad de vida en cuidadores informales de personas con demencia: una revisión sistemática de intervenciones psicosociales. | NO | | SI | Menciona visitas domiciliarias por terapeutas ocupacionales en un estudio específico, que incluyen la capacitación para identificar actividades y realizar modificaciones ambientales para mejorar la autonomía y participación social. |
| Taking part in the Community Occupational Therapy in Dementia UK intervention from the perspective of people with dementia, family carers and occupational therapists: A qualitative study. | SI | El estudio destaca la importancia de intervenciones tempranas para prevenir problemas futuros. | SI | La intervención se enfoca en actividades significativas y adaptación ambiental, trabajando tanto con la persona con demencia como con los cuidadores para establecer y cumplir metas. |
| Views of people living with dementia and their carers on their present and future: a qualitative study. | NO | | SI | Menciona la importancia de mantener la independencia y el control sobre la vida diaria. |
| Psychosocial outcomes of dyadic arts interventions for people with a dementia and their informal caregivers: A systematic review | NO | | SI | Las actividades artísticas (canto en coro y artes visuales) realizadas entre el cuidador y paciente, mejoran su calidad de vida, relación, identidad, autoestima, etc. |
| It's Put a Lot of Responsibility on Me to Make Sure That She's Being Taken Care of": Latino and African American Young Carers of Family with Dementia during the COVID-19 Pandemic | NO | | NO | |
| Cultural and Social Factors in Care Delivery Among African American Caregivers of Persons With Dementia: A Scoping Review | NO | | NO | |
| Balancing sleeping with guardianship: narratives of sleep during informal dementia care | NO | | NO | |

| | | | | |
|---|----|--|----|--|
| An exploration into the experience of family caregivers for people living with dementia in a community dance class | NO | | SI | El arte como una actividad terapéutica y de bienestar para el cuidador y la persona con demencia. |
| Exploring online identity construction for the caregivers of adults living with dementia and the value of interactions with health and social care professionals. | NO | | NO | |
| Effect of psychological first aid program on stress level and psychological well-being among caregivers of older adults with alzheimer's disease. | NO | | SI | Primeros auxilios psicológicos, conocimiento sobre la demencia y estrategias para cuidar de los pacientes y de ellos mismos. |
| Relational counselling as a psychosocial intervention for dementia: Qualitative evidence from people living with dementia and family members | NO | | SI | Intervenciones psicoterapéuticas, las cuales pueden llevar a cambios significativos para la persona con demencia y su cuidador. |
| Reducing Dementia Grief Through Psychosocial Interventions: A Systematic Review | NO | | SI | Estrategias de intervención terapéutica que aborden el duelo y la pérdida, tolerando emociones complejas y la adaptación individual. |
| "In the Bengali Vocabulary, There Is No Such Word as Care Home": Caring Experiences of UK Bangladeshi and Indian Family Carers of People Living with Dementia at Home | NO | | NO | |
| Of Wives and Daughters: Stereotypes of the Caring Female? (Capítulo del libro The Poetics and Politics of Alzheimer's Disease Life-Writing) | NO | | NO | |
| "Like a drawing of breath': leisure-based art-making as a source of respite and identity among older women caring for loved ones with dementia" | NO | | SI | No menciona estrategias específicas de terapia ocupacional como tal, pero destaca la importancia del arte como una actividad terapéutica y de bienestar. |
| "An occupational perspective of the lived experience of familial dementia caregivers: A thematic review of qualitative literature" | NO | | SI | No menciona estrategias concretas de tratamiento, pero se enfoca en el apoyo y la adaptación ocupacional de las cuidadoras para mejorar su bienestar. |

| | | | | |
|---|----|--|----|--|
| "Is living well with dementia a credible aspiration for spousal carers?" | NO | | NO | |
| "Caregiver Well-Being: Intersections of Relationship and Gender" | NO | | NO | |
| "A narrative enquiry of experienced family carers of people with dementia volunteering in a carer supporter programme" | NO | | NO | |
| Supporting Family Caregivers of Persons With Dementia in the Community: Description of the 'Memory Care Home Solutions' Program and Its Impacts | SI | Se mencionan estrategias para evitar hospitalizaciones y mejorar el entorno físico y social. | SI | El programa incluye intervenciones de terapia ocupacional para la gestión del comportamiento y la seguridad en el hogar. |