

## **PERFIL DEL CUIDADOR QUE ASISTE PERSONAS DIAGNOSTICADAS CON DEMENCIA TIPO ALZHEIMER**

### **Nombres y apellidos**

**Mirian Lorena Arias Galván**  
**Código estudiantil: 20201923780**

**Olga Isabela González Cervantes**  
**Código estudiantil: 20202927424**

**Rosalinda Gutiérrez Jiménez**  
**Código estudiantil: 20202928643**

Trabajo de Investigación del Programa de Psicología

**Tutor(es):**  
**Margarita Cardeño Sanmiguel**

## RESUMEN

El objetivo principal de este proyecto es poder Analizar y describir el perfil del cuidador que asiste a personas diagnosticadas con demencia tipo Alzheimer, teniendo en cuenta características sociodemográficas, nivel de educación, experiencia previa en el cuidado de personas con demencia, nivel de estrés y sobrecarga del cuidador. con el fin de obtener una comprensión integral de las necesidades y dificultades de los cuidadores en esta población.

Consideramos esta problemática en diferentes contextos para enmarcar la realidad que se vive hoy en día ante esta situación. Así mismo queremos promover un marco reflexivo que sirva como base para impulsar todas esas estrategias propuestas y que sean llevadas a cabo para que los cuidadores puedan tener una mejor calidad de vida.

**Palabras clave:** Demencia tipo Alzheimer, envejecimiento, cuidador, sobre carga, perfil del cuidador, experiencia en cuidado.

## ABSTRACT

The main objective of this project is to analyze and describe the profile of the caregiver who assists people diagnosed with Alzheimer's type dementia, taking into account sociodemographic characteristics, level of education, previous experience in caring for people with dementia, level of stress and stress levels previous experience in caring for people with dementia, level of stress and caregiver overload.

The aim is to obtain a comprehensive understanding of the needs and difficulties of caregivers in this population.

We consider this issue in different contexts to frame the reality that is lived today in this situation. We also want to promote a reflective framework that serves as a basis to promote all these proposed strategies to be carried out so that caregivers can have a better quality of life.

**KeyWords:** Alzheimer's type dementia, aging, caregiver, caregiver overload, caregiver profile, caregiving experience.

## REFERENCIAS

1. Espinosa Pérez, R. A. (2021). . Costo humano oculto en la experiencia vivida de un cuidador de adulto mayor con alzhéimer. Revista cubana de enfermería, 26. Obtenido de [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0864-03192021000400011&lng=es&tlng=es](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192021000400011&lng=es&tlng=es).
2. Kovács, E. B. (2020). Doença de Alzheimer: a experiência única de cuidadores familiares. Doença de Alzheimer: a experiência única de cuidadores familiares. Obtenido de <https://www.scielo.br/j/pusp/a/qd778Gh8P376xvkrqjb5pRm/?lang=pt>
3. Meyr, D., Rivera, M., Kim, D., Keohane, L., Mor, V., Trivedi, A.. (2022). Comparing the care experiences of Medicare Advantage beneficiaries with and without Alzheimer's disease and related dementias. National Library of Medicine. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35484976/>
4. Grace, E., Adamek, M.. (2021). Alzheimer's Caregivers' Experience With and Perceptions of the Affordable Care Act: Thematic Analysis of Online Discussion Forums. National Library of Medicine <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34821170/>
5. Calabuig, K. J.-T.-M. (2021). Duelo anticipado en familiares de personas con enfermedad de Alzheimer: análisis del discurso. Avances en Psicología Latinoamericana, 39(2). Obtenido de <https://doi.org/10.12804/revistas.urosario.edu.co/apl/a.8436>
6. Muletaber, S., Danel, P.. (2020). Cuidados feminizados en las experiencias rioplatenses de Alzheimer. Revistas Kairos. <https://doi.org/10.23925/2176-901X.2020v23i4p231-249>
7. Ashrafizadeh, H., Gheibizadeh, M., Rassouli, M., Hajibabae, F., Rostami, S..(2021). Explain the Experience of Family Caregivers Regarding Care of Alzheimer's Patients: A Qualitative Study. National Library of Medicine. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34248803/>
8. Rubio Acuña, M. M. (2018). Adaptando mi vida: vivencias de cuidadores familiares de personas con enfermedad de Alzheimer. Gerokomos, 29(2), 54-58. Recuperado en 23 de abril de 2023,. Adaptando mi vida: vivencias de cuidadores familiares de personas con enfermedad de Alzheimer. Gerokomos, 29(2), 54-58. Recuperado en 23 de abril de 2023,. Obtenido de

- [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1134-928X2018000200054&lng=es&tlng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2018000200054&lng=es&tlng=es)
9. Garzón, P., Izquierdo, M., Pascual, R., Batista, Y., Olivia, N., & Jiménez, R. (2020). Teoría de Kristen M. Swanson vinculada al cuidado del cuidador principal de pacientes con enfermedad de Alzheimer. *Revista Cubana de Enfermería*, 36(4), e3491. Epub 01 de diciembre de 2020. Recuperado en 22 de abril de 2023, de [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0864-03192020000400017&lng=es&tlng=es](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192020000400017&lng=es&tlng=es).
  10. Raden Siti Maryam. (2022). Descripción de la Carga de Cuidado de una familia con un anciano en riesgo de demencia. *Revista electronica trimestral de enfermeria*.  
<https://revistas.um.es/eglobal/article/download/537891/333021/2003631>
  11. Hernández, Y., Pérez, L.. (2021). Cuidado del paciente con enfermedad de alzheimer. *Revista Archivo Médico de Camagüey*.  
[http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1025-02552021000100014&lang=es](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1025-02552021000100014&lang=es)
  12. C. Patricia Luque, M. Cane Ignacio, C. Torres Juan M, M. Roberto, B. R. María Aurora, S. L. Pablo-Jesús. (2019). Mujeres con elevado nivel de estudios, víctimas del cuidado de personas con Alzheimer. *SciELO*.  
<https://scielo.isciii.es/pdf/eg/v19n58/1695-6141-eg-19-58-390.pdf>
  13. Rocha, T., França, k., Oliveira, H., Araújo, I., Santos, J., Bezerra, J., Lima, R., Lupicinio, K., Lima, F..(2018).Assistência de enfermagem aos pacientes com Doença de Alzheimer em cuidados paliativos: revisão sistemática. *Revista Electronica acervo saude*. <https://doi.org/10.25248/reas.e1984.2020>
  14. Cesanelli, Violetta, & Margulies, Susana. (2019). La alzheimerización de la vejez. *Aportes de una etnografía de los cuidados*. *Desacatos*, (59), 130-147. Recuperado en 22 de abril de 2023, de [http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1607-050X2019000100130&lng=es&tlng=es](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1607-050X2019000100130&lng=es&tlng=es).
  15. Rosenthal, C., Rames, K.. (2018). In their own words: The experience and needs of children in younger-onset Alzheimer's disease and other dementias families. *National Library of Medicine* . <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27231398/>
  16. Perales, J., Peltzer, J., Fracachan, M., Ramirez, M., Greiner, K., Buns, J.. (2022). Impact of the COVID-19 pandemic on Latino families with Alzheimer's disease and related dementias: Perceptions of family caregivers and primary care

providers. National Library of Medicine.  
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35665004/>

17. Gifford, A., Vivien, M., Beadle, N.. (2021). A Narrative Review Examining the Utility of Interpersonal Synchrony for the Caregiver-Care Recipient Relationship in Alzheimer's Disease and Related Dementias. National Library of Medicine.  
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34025493/>
18. García, A., Alvarado, P., Méndez, L., & Tao, Paula Andrea Oviedo. (2019). Necesidades de cuidado en los pacientes con demencia y/o alzheimer: una revisión integrativa. Revista Cuidarte , 10 (3), e813. Epub 20 de diciembre de 2019. <https://doi.org/10.15649/cuidarte.v10i3.813>
19. Marziliano, A., Burns, E., Pampanini, T., Tom , J., Ardito, S., Ilyas, A., Carney, M., Diefenbach, M., Makhnevich, A., Sinvani, L..(2022). The psychosocial health, experiences and needs of older adults and care partners during the first surge of the COVID-19 pandemic: a mixed-methods study. National Library of Medicine.  
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36109714/>
20. Tam, M., Dosso, J., Robillard, J.. (2021). The Impact of a Global Pandemic on People Living with Dementia and Their Care Partners: Analysis of 417 Lived Experience Reports. National Library of Medicine.  
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33554905/>
21. Skaalvik, M., Norberg, A., Normann, K., Fjelltun, A., Asplund, K.. (2016). The experience of self and threats to sense of self among relatives caring for people with Alzheimer's disease. National Library of Medicine.  
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24535820/>
22. Rodríguez, L., Padrón, J., Noriega, I., Guerra, L., Milagros, A., Zayas, L., Hernández, T., Chomat, E., Rebeca C., & Herrera, R. (2021). Sobrecarga y asociaciones de riesgo en cuidadores de personas con demencia durante la pandemia por la COVID-19. Revista Habanera de Ciencias Médicas, 20(4), e3944. Epub 10 de agosto de 2021. Recuperado en 22 de abril de 2023, de [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1729-519X2021000400016&lng=es&tlng=es](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-519X2021000400016&lng=es&tlng=es).
23. Montañez, C., Camelo, A., Díaz, J., Martínez, L., Moreno, P., Salamanca, V. (2021). Influencia de las redes de apoyo social en la evolución de la enfermedad de Alzheimer. Salud UIS. 53:e21019. Doi:  
<https://doi.org/10.18273/saluduis.53.e:21019>

- 24.D. Varanda Eliane. (2021). O lugar do cuidador familiar de idosos com doença de Alzheimer:uma revisão de literatura no Brasil e Estados Unidos. <https://www.scielo.br/j/csc/a/CWw8j4HLgyzrDCV389hkZgR/?format=pdf&lang=pt>
25. Silveria, M., C. Francine, H. Betania, M. Bruna, G. Maria & I.Silomar. (2022). LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER EN EL ANCIANO/FAMILIA: POTENCIALIDADES, DEBILIDADES Y ESTRATEGIAS. SciELO. <https://www.scielo.br/j/cenf/a/8N5pZryQ6nsgBVbbxLGJhyp/?format=pdf&lang=es>
26. Rahman, A., Hung, C., Ramic, A., Jahan, Y. (2020). Home-Based Care for People with Alzheimer's Disease and Related Dementias (ADRD) during COVID-19 Pandemic: From Challenges to Solutions. National Library of Medicine. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33322696/>
27. Reckrey, J., Kim, P., Zhao, D., Zhang, M., Xu, M., Franzosa, E., Ornstein, K.(2022). Care disruptions among the homebound during the COVID-19 pandemic: An analysis of the role of dementia. National Library of Medicine. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35997146/>
28. National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine; Division of Behavioral and Social Sciences and Education; Board on Behavioral, Cognitive, and Sensory Sciences; Committee on Developing a Behavioral and Social Science Research Agenda on Alzheimer's Disease and Alzheimer's Disease-Related Dementias. Alzheimer's Disease and Related Dementias: Experience and Caregiving, Epidemiology, and Models of Care: Proceedings of a Workshop—in Brief. (2020). National Library of Medicine. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32040282/>
29. Grace, E., Adamek, M. (2021). Alzheimer's Caregivers' Experience With and Perceptions of the Affordable Care Act: Thematic Analysis of Online Discussion Forums. National Library of Medicine. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34821170/>
30. Zmora, R., Statz, T., Birkeland, R., McCarron, H., Finlay, H., Rosebush, C., Gaugler, J. (2021). Transitioning to Long-Term Care: Family Caregiver

- Experiences of Dementia, Communities, and Counseling. National Library of Medicine. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32990494/>
31. Herrera, E., Laguado Elvery, & M. Pereira Johana Lady. (2020). Daños en la salud mental de cuidadores familiares de personas con Alzheimer. SciELO. <https://scielo.isciii.es/pdf/geroko/v31n2/1134-928X-geroko-31-02-68.pdf>
32. García, S., Díaz, Y., Armas, D., Soria, J., & Merencio-Leyva, Niumila. (2022). Caracterización de cuidadores de adultos mayores con demencia. Cárdenas, 2019. Revista Médica Electrónica, 44(5), 822-833. Epub 31 de octubre de 2022. Recuperado en 22 de abril de 2023, de [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1684-18242022000500822&lng=es&tlng=es](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1684-18242022000500822&lng=es&tlng=es).
33. Hongmei Yu, Wang, X., Runlian, H., Liang, R., & Liye Zhou. (2015). Measuring the Caregiver Burden of Caring for Community-Residing People with Alzheimer's Disease. National Library of Medicine. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26154626/>
34. Esandi, N., Nolan, M., Canga, N., Pardavila, M., Canga, A. (2021). Family Dynamics and the Alzheimer's Disease Experience. National Library of Medicine. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33563068/>
35. Hellis, E., Mukaetova, E. (2022). Informal Caregiving and Alzheimer's Disease: The Psychological Effect. National Library of Medicine. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36676672/>
36. Hill, J., Schmucker, A., Siman, N., Goldfeld, K., Cuthel, A., Chodosh, J., Bouillon, J., Grudzen, C. (2022). Emergency and post-emergency care of older adults with Alzheimer's disease/Alzheimer's disease related dementias. National Library of Medicine. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35612546/>
37. Britton, A., Zimmermann, M. (2022). Informal dementia care: The carer's lived experience at the divides between policy and practice. National Library of Medicine. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35838118/>

38. Fernández, B., I. C. (2016). Resilience in caregivers of persons with Alzheimer's disease: A human condition to overcome caregiver vulnerability. Obtenido de <https://www.scielo.br/j/epsic/a/CbmfDswcCVVTRVBbWwLxKg/?lang=en>
39. Casal Rodríguez B, R. C. (2019). Alzheimer's disease and the quality of life of the informal caregiver. Obtenido de <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30792138/>
40. Garzón-Maldonado FJ, G.-B. M.-C.-E.-T.-V. (2017). Health-related quality of life in caregivers of patients with Alzheimer's disease. Obtenido de Health-related quality of life in caregivers of patients with Alzheimer's disease. <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S021348531630010X?via%3Dihub>
41. Folle AD, S. H. (2017). Social representation of Alzheimer's disease for family caregivers: stressful and rewarding. Obtenido de <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27007424/>
42. Vinas-Diez V, C.-S. J.-G.-B.-R. (2019). Depressive symptoms and burden in family caregivers in Alzheimer's disease: a model of structural equations. Obtenido de <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31236906/>
43. Klaassen P., G. W. (2021). Calidad de Vida en Demencia Alzheimer: un nuevo desafío. Revista chilena de neuro-psiquiatría,. Obtenido de [https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0717-92272021000400361&lang=es](https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-92272021000400361&lang=es)
44. CERQUERA CORDOBA, A. M. (2021). Ensayo controlado aleatorizado de un programa multicomponente para cuidadores informales de pacientes con Alzheimer. Rev Cuid vol.12 no.2. Obtenido de [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S2216-09732021000200317&lang=es](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2216-09732021000200317&lang=es)
45. Sarmiento, B. C. (2022). Health literacy of informal caregivers on Alzheimer's disease. Millenium – Journal of Education, Technologies, and Health. Obtenido de [http://www.scielo.pt/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0873-30152022000100053&lang=es](http://www.scielo.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0873-30152022000100053&lang=es)

46. Silva, C. (2020). Emotional disorders evidenced by family caregivers of older people with Alzheimer's disease. Obtenido de <https://doi.org/10.1590/1980-57642020dn14-010009>
47. Rubio, M. (2019). Comprendiendo la experiencia y las necesidades al ser cuidador primario de un familiar con enfermedad de Alzheimer. SciELO. [https://scielo.isciii.es/pdf/geroko/v25n3/03\\_comunicacion1.pdf](https://scielo.isciii.es/pdf/geroko/v25n3/03_comunicacion1.pdf)
48. Storti, L. Quintino, D. Michelato, N. Kusumota, L.(2016). Sueli Marques Neuropsychiatric symptoms of the elderly with Alzheimer's disease and the family caregivers' distress. SciELO. <https://www.scielo.br/j/rlae/a/7XcJpv5YqFYMfYvkY5hL9ZM/?lang=en>
49. Borghi, A., Castro, V., Silva, S., Carreira, L. (2015). Overload of families taking care of elderly people with Alzheimer's Disease: a comparative study. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23970223/>
50. Andreo-Lopez J, Bettinetti-Luque M, Campos-Moreno C, Gutierrez A, Baglietto-Vargas D. (2023) Agregación y propagación de A $\beta$  en modelos transgénicos de la enfermedad de Alzheimer. DOI: <http://dx.doi.org/10.32440/ar.2023.140.01.rev05>
51. Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. Gerontologist. 1980 Dec;20(6):649-55. Doi: 10.1093/geront/20.6.649. PMID: 7203086.
52. Gaugler JE, Kane RL, Kane RA, Clay T, Newcomer R. Caregiving and institutionalization of cognitively impaired older people: utilizing dynamic predictors of change. Gerontologist. 2003 Apr;43(2):219-29. Doi: 10.1093/geront/43.2.219. PMID: 12677079.
53. Pearlin, L. I., et al. (1990). "Caregiving and its social support." Handbook of aging and the social sciences, 263-284.