

TRABAJO DE GRADO

Calidad de vida en cuidadoras informales de pacientes con Trastorno Neurocognitivo

Mayor en Colombia

Enríquez Arciniegas, Angela Sofia

Obando Mora, Adriana Patricia

Valdés Ramírez, Kenia Yizeth

Diego Alejandro Calle Sandoval

Director de Trabajo de Grado

Sebastián Jiménez Jiménez

Evaluador de Trabajo de Grado



FACULTAD DE HUMANIDADES Y CIENCIAS SOCIALES

DEPARTAMENTO DE CIENCIAS SOCIALES

PROGRAMA ACADÉMICO DE PSICOLOGÍA

SANTIAGO DE CALI

2026

Dedicatoria

A las seis mujeres que participaron en este estudio, quienes generosamente compartieron sus experiencias, emociones y aprendizajes construidos a lo largo de años dedicados al cuidado. Su disposición, sinceridad y fortaleza hicieron posible este trabajo y aportaron una mirada profunda y humana sobre la realidad de las cuidadoras informales en Colombia.

A las personas a las que cuidan, cuyos procesos de vida, memoria y enfermedad también hicieron parte de esta investigación. Su presencia y sus historias, aunque muchas veces silenciosas, dan sentido a la labor de cuidado y resaltan el valor de quienes acompañan su día a día.

A cada una de ustedes, cuidadoras y cuidados, gracias por permitir el acercamiento a su cotidianidad, por confiar en esta investigación y por recordar, con su ejemplo, la importancia de reconocer y valorar el trabajo de cuidado en nuestra sociedad.

Tabla de contenido

INTRODUCCIÓN	1
MÉTODO	13
Diseño	13
Participantes.....	14
Categorías de análisis.....	15
Tabla 1.	15
Instrumento	18
Análisis de la información	19
Procedimiento	20
Consideraciones éticas	21
RESULTADOS	24
Tabla 2	24
Tabla 3	37
DISCUSIÓN	39
REFERENCIAS	46

Lista de tablas

Tabla 1. Categorías de Análisis	15
Tabla 2. Datos Sociodemográficos	24
Tabla 3. Resultados de coocurrencia.....	37

Lista de anexos

- Anexo A: Consentimiento informado
- Anexo B: Formato protocolo de atención en crisis
- Anexo C: Instrumento de recolección de la información

Resumen

El objetivo general de este estudio fue explorar la percepción de la calidad de vida en las cuidadoras informales de personas con Trastorno Neurocognitivo Mayor en Colombia. Los objetivos específicos fueron: describir el bienestar psicológico de las mujeres cuidadoras informales, indagar sobre su bienestar social e identificar su satisfacción con la vida.

Se utilizó un enfoque cualitativo con diseño fenomenológico. Participaron seis mujeres entre los 40 y 64 años, cuidadoras principales no remuneradas de familiares con diagnósticos de demencia. Se realizaron entrevistas semiestructuradas y el análisis se llevó a cabo mediante análisis temático con codificación deductiva.

Los resultados muestran que las cuidadoras experimentan emociones positivas como gratitud y afecto, coexistiendo con frustración, tristeza y agotamiento físico y emocional. El afrontamiento se basa en la paciencia, la aceptación y la espiritualidad. El bienestar social se ve afectado por la falta de tiempo personal, las limitaciones económicas, las dificultades en el sistema de salud y la reducción de redes de apoyo, lo que genera aislamiento. La satisfacción con la vida está marcada por la sensación de vida en pausa, aunque también emergen aprendizajes personales y un sentido de reciprocidad hacia el familiar cuidado.

En conclusión, el rol de cuidadora informal implica una carga emocional, física y social que afecta la calidad de vida. No obstante, las participantes otorgan sentido a su experiencia a través del vínculo afectivo, la gratitud y la percepción de cumplir un deber moral.

Palabras clave: cuidadoras familiares, demencia, calidad de vida, bienestar psicológico, satisfacción con la vida.

Tesauro: APA Thesaurus of Psychological Index Terms.

Abstract

The general objective of this study was to explore the perception of quality of life among informal caregivers of individuals with Major Neurocognitive Disorder in Colombia. The specific objectives were to describe the psychological well-being of women informal caregivers, to examine their social well-being, and to identify their life satisfaction.

A qualitative approach with a phenomenological design was used. Six women aged 40 to 64 participated as primary, unpaid caregivers. Semi-structured interviews were conducted, and the information was analyzed through thematic analysis with deductive coding.

Results indicate the presence of positive emotions such as gratitude and affection, along with frustration, sadness and physical and emotional exhaustion. Coping relied on patience, acceptance and spirituality. Social well-being was affected by limited personal time, economic difficulties, barriers within the healthcare system and reduced social support, which led to feelings of isolation. Life satisfaction was characterized by a sense of life being on hold, although personal growth and a sense of reciprocity emerged.

In conclusion, being an informal caregiver involves a considerable emotional, physical and social burden that affects quality of life. Nevertheless, caregivers find meaning in their role through emotional bonds and a sense of moral responsibility.

Keywords: family caregivers, dementia, quality of life, psychological well-being, life satisfaction.

Tesauro: APA Thesaurus of Psychological Index Terms.

Introducción

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2023), más de 55 millones de personas tienen un diagnóstico de Trastorno Neurocognitivo Mayor (TNM), o más conocido como demencia, en donde el 60% cuentan con un ingreso mediano y bajo. Además, el rango de edad que se ve más afectado por esta enfermedad se encuentra entre los 65 años o más. Según la OMS (2023), las mujeres son las más afectadas por este diagnóstico, sin embargo, más del 70% de la población femenina se convierten en cuidadoras de personas que la padecen. Es importante resaltar que esta enfermedad es una de las principales causas por la que los adultos mayores pierden su autonomía e independencia.

Siguiendo esta línea, la Organización Panamericana de la Salud (OPS, 2021), menciona que se han incrementado los índices de TNM en países de América Latina y el Caribe, contando con un aproximado de 10,3 millones de personas que actualmente lo padecen. En México, la Secretaría de Salud (2024) estima que 1,000,300 de personas cuentan con TNM, y un estudio realizado en el mismo país encontró que el 7.8% cuentan con criterios de Alzheimer, 4.3% con demencia vascular y el 2,1% con demencia mixta (Juarez-Cedillo et al., 2022). En Estados Unidos 6,5 millones de personas de 65 años o más viven con alguna demencia, sin embargo, se cree que esta cifra puede aumentar a los 13,8 millones de personas para el 2060 si no se crean o desarrollan mayores avances médicos para prevenir estas enfermedades (Alzheimer's Disease, 2023).

Ahora bien, en Colombia según un boletín emitido por el Ministerio de Salud (MINSALUD, 2017), identificó que 252.577 de personas en el país cuentan con un diagnóstico de demencia, donde el 64,1% son mujeres y el 35,9% son hombres, en donde el adulto mayor después de los 85 años cuenta con una prevalencia de 57,4%. Este boletín muestra que el 12,8% de los casos de demencia los presentan poblaciones de estrato socioeconómico 1; ahora bien, desde el

nivel de estudio, se evidencia que la prevalencia de demencia en personas que no cuentan con un nivel educativo fue del 25,2%.

De igual manera, se evidenciaba que el padecer demencia puede traer diversas consecuencias económicas para el país y para las familias. En el estudio brindado por la Universidad Icesi, se expone que Colombia es un país que no está preparado para costear el tratamiento de personas diagnosticadas con alguna demencia, entre estas el Alzheimer, el cual es el TNM que tiene más prevalencia (Prada et al., 2014).

Sin embargo, en Colombia existen diferentes leyes que buscan garantizar la atención en salud a quienes cuentan con un diagnóstico de demencia, como lo es la 2460 de 2025 (Congreso de Colombia, 2025), la cual busca primar el bienestar integral de las personas, velando por la salud mental de los habitantes colombianos, en donde se responde a las necesidades de la población, incluyendo la promoción, prevención secundaria y terciaria, diagnóstico precoz, tratamiento, rehabilitación en salud e inclusión social.

Teniendo presente lo anteriormente mencionado, también existen diversas leyes que buscan la protección del adulto mayor, como lo es la ley 1850 del 2017 en la cual se establecen las medidas de protección del adulto mayor en Colombia, como activar rutas de atención inmediatas para atender casos de atención a salud o algún tipo de violencia hacia esta población (Congreso de Colombia, 2017).

Ahora bien, reconociendo los diversos casos de TNM o demencia, a nivel nacional e internacional, es importante analizar el papel de los cuidadores, ya que, como se ha mencionado anteriormente, la demencia es una enfermedad que ha crecido en gran medida y que afecta de manera directa a las familias de las personas que lo padecen, en su gran mayoría a las mujeres de estas familias.

Diversos estudios internacionales y nacionales han encontrado que la calidad de vida de los cuidadores informales de personas diagnosticadas con TNM o demencia, se ve influenciada en gran medida por el cuidado que deben brindar continuamente. Los cuidadores presentan un desgaste físico y mental debido a esto. Se ha demostrado que la salud mental es un área mayormente afectada por el cuidado de personas con TNM, debido a factores como la falta de tiempo, descanso, ocio y energía, las bajas actividades sociales y la presencia de sentimiento de tristeza, desesperanza, sobrecarga, estrés y nerviosismo (Antelo Ameijeiras y Espinosa, 2022; Llibre-Rodríguez et al., 2021; Maryam, 2023; Mendez et al., 2023; Nascimento et al., 2023; Nogueira et al., 2021; Parra-Rizo y Sanchís-Soler, 2022; Rivera et al., 2023).

Un estudio realizado en China demostró que los cuidadores formales de pacientes con demencia presentan niveles superiores de bienestar psicológico y percepción de salud en comparación con los cuidadores informales (Wang et al., 2025). Con relación a esto, múltiples artículos mencionan que el cuidado de personas con TNM puede generar trastornos psicológicos en sus cuidadores informales. Trastornos como ansiedad y depresión son los más recurrentes, debido a síntomas como tristeza, agobio, cansancio y preocupación constante (Araujo y Lacerda, 2024; Basu y Mukhopadhyay, 2022; Contreras et al., 2023; Herrera Merchán et al., 2020; Martis et al., 2024).

En países como Brasil, España, Chile, Cuba, Reino Unido e India, se encontró que estos trastornos y sentimientos negativos se deben al contexto y características del cuidador informal, como los falta de recursos de afrontamiento, edad avanzada, enfermedades y nivel educativo del cuidador, severidad de los síntomas de la persona a la que cuidan, bajos recursos económicos, falta de relaciones sociales y redes de apoyo, y escasos logros de crecimiento personal y profesional (Antelo Ameijeiras y Espinosa, 2022; Hernández-Piñero, 2021; Pinazo- Hernandis y Arregi-Amas,

2024; Rosa Elias et al., 2021; Sabatini et al., 2023; Teles et al., 2023; Torres Mattos y Kovács, 2021; Valenzuela et al., 2023; Wang et al., 2024).

Además, un estudio en Brasil concluyó que existe una relación directamente proporcional entre la etapa de la enfermedad y la calidad de vida del cuidador. Cuando el desgaste cognitivo es mayor, se necesita un cuidado más constante, debido a que en las etapas más avanzadas de TNM, quien la padece, es completamente dependiente de su cuidador. Esto, representa una sobrecarga emocional y física de forma progresiva para el cuidador, generando así, mayores síntomas de ansiedad y depresión, principalmente para los cuidadores que también se encuentran en una edad avanzada, que, a su vez, son quienes predominan como cuidadores (Nogueira et al., 2021).

Particularmente, uno de los aspectos más mencionados en las investigaciones relacionadas con el tema, es el apoyo social, la interacción con otros. Esto, debido a que los cuidadores de personas con TNM suelen sentir soledad; perciben el cuidado de sus familiares como una obligación que no pueden compartir con nadie más, pues se sienten comprometidos a brindar cuidado por tener una afiliación familiar y no sienten que exista una corresponsabilidad con los demás integrantes de la familia (Andrade et al., 2022; Pinazo- Hernandis y Arregi-Amas, 2024; Rosa Elias et al., 2021; Torres Mattos y Kovács, 2021).

Se reconoce, además, que en gran parte de los estudios actuales de España, Puerto Rico, Brasil y México, sobre cuidadores de TNM, las participantes son mayormente mujeres (Andrade et al., 2022; Araujo y Lacerda, 2024; Díaz-Pedroza, 2022; Mariezcurrena-Fernández et al., 2022; Martínez Cortés y Bénard Calva, 2024; Nascimento, et al., 2023; Pinazo-Hernandis y Arregi-Amas, 2024; Rivera et al., 2023).

En cuanto a las esposas o parejas sentimentales de las personas diagnosticadas con TNM, un estudio realizado en Turquía concluyó que presentan mayor depresión, en comparación a las

cuidadoras solteras o que no tienen una relación conyugal, debido a que sienten un mayor compromiso y obligación de cuidado hacia su pareja (Görken y Cilingir, 2023).

Los cuidadores presentan componentes esenciales para continuar con la motivación de asumir este compromiso: la gratitud, la nostalgia y la cercanía con el familiar al que cuidan. Algunos estudios han encontrado que existen respuestas positivas de los cuidadores, principalmente relacionadas con el recuerdo de la persona a la que cuidan, antes de que surgieran los síntomas de TNM (Pradana et al., 2022; Torres Mattos y Kovács, 2021). La resiliencia, que compone estrategias como la revaluación positiva, la aceptación, el apoyo emocional y el afrontamiento activo, también contribuye a una mayor motivación por brindar cuidado y una menor sobrecarga emocional (Mariezcurrana-Fernández et al., 2022). Otra de las herramientas para sobrellevar las continuas exigencias diarias del cuidado, manejar la incertidumbre, adaptarse a los cambios y enfrentar crisis, es la espiritualidad, la cual la pueden vivir de forma individual cada uno de los cuidadores, reconociéndola y valorándola, sin necesidad de cultivarla de forma intencional (Arias, 2023).

Por otro lado, investigaciones contemporáneas sobre calidad de vida de los cuidadores de personas con TNM relacionadas con la pandemia del COVID-19, encontraron que los cuidadores presentaron niveles más altos de estrés, reducción de autocuidado, sobrecarga y cansancio físico y emocional debido al confinamiento que se vivió durante la pandemia. Esto toma importancia en el tema, ya que en el periodo post-pandemia se reconfiguraron las rutinas que tenían los cuidadores antes de este, al presentar cambios permanentes en las necesidades de las personas a las que cuidan (Llibre-Rodríguez et al., 2021; Nascimento, et al., 2023).

Específicamente en Colombia, se encontró una investigación que compara los niveles de carga y depresión en cuidadores informales de pacientes con TNM y esquizofrenia, encontrando que los cuidadores de personas con TNM tienen un nivel significativamente mayor de carga en

relación a los de personas con esquizofrenia, encontrando una correlación negativa entre la obligación familiar y la carga del cuidado (Mora et al., 2020).

Otra investigación realizada en el país estudió la experiencia psicológica y sociodemográfica de las cuidadoras informales de pacientes con demencia tipo Alzheimer. Demostraron que las cuidadoras presentan afectaciones psicológicas, emocionales, conductuales y de salud física, así como limitaciones de salud, debido a dificultades económicas y sociales relacionadas con el familismo y la feminización del cuidado, demostrando que el género y el parentesco familiar con el paciente influye en el rol del cuidado (Mendez et al., 2023). En este contexto, el familismo se entiende como la tendencia a considerar a la familia nuclear, patriarcal, heterosexual y monogámica como el único modelo válido para responder a las necesidades emocionales, así como a transferirle múltiples funciones económicas y afectivas que podrían ser asumidas por el Estado o la sociedad (Puyana Villamizar, 2007).

Teniendo en cuenta el análisis de los diversos artículos mencionados, se logra identificar que de manera internacional se encuentran artículos que se pueden relacionar con la calidad de vida de las cuidadoras informales de personas con TNM, sin embargo, en Colombia son pocos los artículos actuales que se pueden encontrar relacionados con este tema, tal como se mencionó anteriormente en este estudio. Incluso a nivel mundial, hay muy pocos estudios que se centran específicamente en la calidad de vida de mujeres cuidadoras informales, ya que la gran mayoría de los artículos encontrados se enfocan en cuidadores, formales o informales, como enfermeros, parejas o familiares en general, ya sean hombres o mujeres. Por lo tanto, se contempla la necesidad de realizar un estudio centrado en la calidad de vida de las mujeres cuidadoras informales en Colombia, ya que el género, la cultura y los factores contextuales pueden influir en su calidad de vida.

Ahora bien, gracias a todo lo anteriormente mencionado, y teniendo como base diversos estudios relacionados con el tema, se estableció la siguiente pregunta orientadora: ¿Cómo perciben su calidad de vida las cuidadoras informales de personas con TNM en Colombia?

Para responder, es importante reconocer la definición de conceptos fundamentales, como lo es la percepción, que es el proceso mediante el cual las personas interpretan y comprenden la información sensorial recibida del ambiente, integrando los datos captados por los sentidos en una experiencia significativa. La percepción no es una reproducción fiel de la realidad, sino una construcción que se basa en experiencias pasadas, contexto y expectativas (Goldstein, 2005).

Otro concepto importante es el del cuidador informal, el cual es aquella persona, sin importar el género, que proporciona atención y apoyo a otra que se encuentra en situación de dependencia debido a enfermedades crónicas, discapacidad, envejecimiento u otras condiciones que limitan su autonomía. Este tipo de cuidado se realiza sin una formación profesional específica en el área de la salud o la asistencia social y sin recibir una compensación económica formal por sus servicios (Sociedad Española de Geriatria y Gerontología [SEGG], 2020). Además, este tipo de cuidado se ofrece de manera voluntaria, siendo ejercido mayormente por familiares cercanos, aunque también puede ser asumido por amigos, vecinos u otras personas del entorno cercano del individuo en situación de dependencia (OMS, 2021).

Por otra parte, según la American Psychiatric Association (APA, 2013), el Trastorno Neurocognitivo Mayor (TNM), o también llamado demencia, se basa en un deterioro significativo de las funciones cognitivas más allá del envejecimiento normal, como la memoria, el aprendizaje, la atención, la función ejecutiva, el lenguaje, la percepción y la cognición social, que conlleva la pérdida de la independencia para realizar las actividades diarias (APA, 2013). Además, no es una enfermedad específica, es un síndrome crónico que se clasifica en diferentes subtipos según su

etiología, siendo los más comunes el Alzheimer, la demencia vascular, la demencia con cuerpos de Lewy y la demencia frontotemporal (OMS, 2021).

En cuanto a la calidad de vida, Huppert (2009) la define como un estado de bienestar general, enfatizando componentes clave como el bienestar psicológico y social, así como una evaluación subjetiva de satisfacción con la vida. Para el autor, la calidad de vida va más allá de la ausencia de problemas de salud y se enfoca en una experiencia de vida significativa y satisfactoria. Esto implica que la calidad de vida depende de factores como la autonomía personal, la capacidad de adaptación frente a cambios, y la percepción de control sobre el entorno, aspectos que favorecen un sentido de competencia y dominio sobre las circunstancias que rodean a la persona.

Con base en el concepto propuesto por Huppert (2009), se identifican tres elementos clave que componen la calidad de vida: el bienestar psicológico, el bienestar social y la satisfacción con la vida. A partir de estos tres conceptos se definieron las variables del presente estudio.

En este sentido, el bienestar psicológico se entiende como la capacidad de experimentar emociones positivas, lo que permite a las personas enfrentar de manera más efectiva los desafíos y gestionar las emociones negativas en su vida. Esta habilidad de sentir emociones positivas actúa como un recurso que fortalece la resiliencia emocional, ayudando a las personas a ver las dificultades como oportunidades y a desarrollar una mentalidad más optimista frente a las adversidades (Fredrickson, 2001). Este concepto es fundamental para una calidad de vida elevada, el cual se manifiesta en el equilibrio entre emociones positivas y negativas, donde el primero permite experimentar felicidad y plenitud, mientras que el segundo representa una capacidad de afrontamiento saludable frente al estrés (Huppert, 2009).

Además, una calidad de vida óptima incorpora el bienestar social, ya que el apoyo y las relaciones cercanas contribuyen significativamente al bienestar general. Por esto, es importante definir el bienestar social, el cual va más allá de la satisfacción de necesidades básicas, pues

implica un enfoque integral que incluye el acceso a recursos, la participación en la comunidad, la equidad y justicia social y las relaciones interpersonales. Este enfoque holístico es fundamental para mejorar la calidad de vida de las personas en cualquier contexto (OMS, 2008).

Por otra parte, otro concepto relacionado con la calidad de vida es la satisfacción con la vida, la cual implica la valoración global que una persona realiza sobre sus experiencias, considerando cómo se alinean con sus expectativas y deseos. Este proceso de evaluación es subjetivo, ya que cada individuo tiene criterios y estándares únicos que influyen en su percepción de satisfacción. Al comparar su realidad con lo que anhela o espera, una persona puede determinar si se siente satisfecha o insatisfecha con su vida (Campbell et al., 1976).

Con base a lo anterior, este estudio plantea un objetivo general, el cual es explorar la percepción de la calidad de vida en las cuidadoras informales de personas con TNM en Colombia; y tres objetivos específicos, en donde el primero es describir el bienestar psicológico de las mujeres cuidadoras informales, el segundo es indagar sobre su bienestar social, y, por último, el tercero, es identificar su satisfacción con la vida.

Según lo mencionado hasta el momento en este estudio, se logra reconocer la necesidad de realizar una investigación orientada únicamente a las mujeres, cuidadoras informales de personas diagnosticadas con TNM, ya que, aunque existen estudios sobre demencias y las implicaciones para los cuidadores informales, se encuentra muy poca información sobre el rol específico que cumple la mujer y las afectaciones que esto puede traer para su salud integral, especialmente en Colombia, donde las investigaciones son desactualizadas y en menor cantidad en relación con otros países.

Los estudios enfocados en las mujeres cuidadoras son necesarios, ya que, como lo señala la OMS (2021), las mujeres cumplen con el 70% de las horas de cuidados que reciben las personas diagnosticadas con demencia, lo cual demuestra la disparidad en la responsabilidad del cuidado,

el cual recae sobre las mujeres. Específicamente en Colombia, una investigación realizada en el país concluyó que el 79% de los cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer son mujeres (García-Alberca et al., 2012).

En relación con estos datos, se ha encontrado que, en el país, la mayoría de los cuidadores de personas con demencia son informales. Por ejemplo, un estudio en Bucaramanga encontró que el 90% de los cuidadores informales de pacientes con demencia eran mujeres, con una edad promedio de 60 años (Gómez y Rodríguez, 2020). A nivel nacional, entre el 80% y el 88% de los cuidadores de un adulto mayor dependiente pertenecen a su núcleo familiar, lo que resalta la importancia de los cuidadores informales en el contexto colombiano (Martínez y Torres, 2014). Estos datos subrayan la necesidad de reconocer y apoyar a los cuidadores informales, quienes desempeñan un papel fundamental en el cuidado de personas con demencia en Colombia.

En cuanto a los porcentajes del TNM en Colombia, la Encuesta Nacional de Salud, Bienestar y Envejecimiento, encontró una prevalencia de demencia del 9,4%. Este porcentaje se incrementa con la edad, alcanzando el 26,7% en personas mayores de 80 años, y 57.4% en mayores de 90 años (Ministerio de Salud y Protección Social, 2015).

Además, estas cifras pueden convertirse en un problema mayor en un país como Colombia debido a su dinámica demográfica caracterizada por una disminución de la tasa de natalidad y un aumento en la esperanza de vida. Entre enero y julio de 2024, se registraron 255,055 nacidos vivos, lo que representa una disminución del 15.2% en comparación con el mismo período del año anterior. En 2023 se alcanzó la cifra más baja de nacimientos en la última década, con 515,549 nacimientos registrados (Departamento Administrativo Nacional de Estadística [DANE], 2024; Infobae, 2024). De forma paralela, la esperanza de vida en Colombia ha incrementado, pues en 2021, el 13.9% de los colombianos tenía 60 años o más, y se proyecta que este porcentaje aumente al 32% en 2070 (Hospital Universitario San Ignacio [HUSI], 2023).

Por lo anteriormente mencionado, es pertinente realizar una investigación enfocada exclusivamente en las mujeres cuidadoras informales de sus parejas o familiares con el diagnóstico de TNM o demencia, pues aportará un conocimiento detallado de la calidad de vida de la mujer, lo cual es esencial, ya que ellas comparten gran parte de su tiempo, energía y recursos en el cuidado de su padre, madre, pareja, hijos, o cualquier otro familiar, quien padece de una enfermedad que, además de no tener cura, implica una demanda de cuidado sin descanso.

Este estudio es importante no solo para ofrecer un análisis más profundo de la carga que enfrentan estas mujeres, sino también porque podría sentar las bases para futuros estudios en el campo de la psicología de la salud y ciencias sociales, que analicen con mayor detalle las necesidades y características de esta población específica. Esto es crucial, ya que permite avanzar en la psicología como ciencia aplicada al bienestar, promoviendo intervenciones y estrategias de apoyo orientadas a reducir el impacto negativo que este rol cuidador tiene en la salud física, emocional y social de las esposas cuidadoras.

Además, el presente estudio puede motivar a otros investigadores a seguir abordando el tema, favoreciendo la creación de programas de intervención específicos, orientados a mejorar la calidad de vida de esta población. Esto representa un beneficio significativo para las cuidadoras, ya que estas intervenciones brindarían herramientas prácticas y efectivas para afrontar adecuadamente las situaciones complejas que enfrentan, permitiendo también que estos hallazgos sean aplicables en el diseño de políticas públicas que fomenten el bienestar y apoyo necesario en la comunidad de cuidadores.

Por otro lado, este trabajo se ubica en la psicología de la salud, definida como “la promoción, prevención, protección y mantenimiento de la salud, así como la identificación de la etiología causal o multicausal y del tratamiento de la enfermedad” (Matarazzo, 1982); siendo así

su objetivo principal, promover el bienestar, prevenir enfermedades y mejorar la calidad de vida de los pacientes y familiares.

Por lo tanto, la psicología de la salud se relaciona con el presente artículo, ya que es el área que estudia, investiga y analiza cómo las enfermedades físicas influyen en la estabilidad mental basado en evidencia. Es decir, por medio de estudios cuantitativos y cualitativos, pueden proporcionar herramientas de prevención y protección a las cuidadoras informales de personas con Demencia, dado que la carga física, emocional y psicológica que conlleva el cuidado de las personas con esta patología puede llegar a ser abrumadora, generando un deterioro en su calidad de vida. Por esto, este estudio está ubicado en el grupo de investigación Salud y Calidad de Vida (SYCV), en la línea de Salud y estilos de vida, de la Pontificia Universidad Javeriana de Cali.

Método

La presente investigación tuvo un enfoque cualitativo, el cual se caracteriza por interpretar y comprender de forma profunda los fenómenos desde la perspectiva de los participantes. Para ello, se emplearon datos descriptivos obtenidos mediante entrevistas, observaciones y el análisis de documentos. El enfoque cualitativo permite comprender el contexto en el que se desarrollan las experiencias de forma subjetiva, en su contexto real, proporcionando una visión más completa de la situación (Creswell y Poth, 2018).

Ya que esta investigación tuvo como alcance explorar la percepción de la calidad de vida de las cuidadoras informales de personas con TNM en Colombia, el enfoque cualitativo permitió comprender la forma en la que experimentan su rol de cuidadoras. Dado que la calidad de vida es un concepto subjetivo, este enfoque facilita el análisis de cómo las participantes interpretan su bienestar psicológico y social, y cómo se presenta su satisfacción con la vida.

Diseño

En este estudio se utilizó un diseño fenomenológico, el cual tiene como objetivo comprender desde la experiencia del otro su propio mundo, facilitando el acercamiento, conocimiento y perspectiva de la realidad desde la evaluación extra temporal, capaz de producir juicios por medio de la investigación (Husserl, 2008).

Este diseño es el más adecuado para la presente investigación, ya que permite comprender la percepción de la calidad de vida de las participantes desde su propia experiencia. Al centrarse en sus vivencias, este enfoque posibilita un acercamiento profundo a la forma en que interpretan su realidad, considerando su bienestar psicológico, bienestar social y satisfacción con la vida, los cuales, al ser conceptos subjetivos y multidimensionales, el enfoque fenomenológico facilita el reconocimiento del significado que las cuidadoras otorgan a su propia experiencia.

Participantes

En el presente estudio participaron 6 mujeres, con edades comprendidas entre los 40 y 64 años, y han ejercido el rol de cuidadoras por periodos que van desde un año y medio hasta 15 años. Los pacientes que cuidan tienen entre 67 y 85 años, con diagnósticos variados de demencia (Alzheimer, Demencia Frontotemporal, Demencia por Enfermedad de Parkinson y Demencia no especificada). Todas las participantes confirmaron ser cuidadoras principales, no reciben remuneración económica por esta labor y no cuentan con estudios superiores o capacitaciones formales relacionadas con el cuidado de pacientes con TNM.

El proceso de selección se realizó a través del método de bola de nieve, una técnica de muestreo no probabilístico útil para acceder a poblaciones de difícil localización, donde las participantes iniciales recomiendan a otras personas que cumplan los criterios de inclusión (Biernacki y Waldorf, 1981).

Como criterios de inclusión, se tuvo en cuenta a mujeres que sean las cuidadoras principales del paciente, que residan en Colombia y que tengan al menos 6 meses de experiencia en su cuidado. Este último garantizó que las participantes hayan vivido un período significativo de adaptación y puedan proporcionar una perspectiva más completa sobre los efectos del cuidado en su calidad de vida. Además, participaron voluntariamente en la investigación y firmaron el consentimiento informado.

En cuanto a los criterios de exclusión, se consideró fuera de la investigación a participantes menores de edad, que obtengan una remuneración económica por el cuidado que brindan, y que tengan estudios superiores relacionados con el cuidado de pacientes con TNM. Además, las participantes con diagnósticos de enfermedades de salud mental o física que puedan dificultar su participación en la investigación y/o que no deseen participar o que retiren su consentimiento en cualquier momento del estudio, fueron excluidas del estudio.

Para las cuidadoras que también sean adultas mayores, con una edad superior a 65 años, se tuvo en cuenta la aplicación de la prueba Montreal Cognitive Assessment (MoCA), para evaluar funciones cognitivas y reconocer si presentan síntomas de TNM o Trastorno Neurocognitivo Leve (TNL). Esta prueba tiene una duración de 10 minutos y tiene un puntaje máximo de 30. Puntajes de 26 a 30 tienen funciones normales, de 18 a 25 tienen un deterioro cognitivo leve, de 10 a 17 tienen un deterioro cognitivo moderado, y menos de 10 puntos, un deterioro cognitivo grave (Nasreddine et al., 2005). En este estudio, ninguna de las participantes tiene una edad superior a 65 años, por lo que no fue necesario aplicar la prueba MoCA.

Categorías de análisis

A continuación, se muestra la tabla de categorías de análisis elaborada a partir de la macro-categoría “Calidad de Vida”, la cual se define como un estado de bienestar general, enfatizando componentes clave como el bienestar psicológico, bienestar social y una evaluación subjetiva de satisfacción con la vida. Se enfoca en una experiencia de vida significativa y satisfactoria (Huppert, 2009). Este concepto se usó como base para el diseño de las categorías de análisis (Ver Tabla 1) y las preguntas de la entrevista semiestructurada (Ver Anexo C).

Tabla 1.

Categorías de Análisis

Categoría	Definición	Subcategoría	Definición
Bienestar Psicológico	Equilibrio entre emociones positivas y negativas, donde el primero permite experimentar felicidad y plenitud, mientras que el	Equilibrio emocional	Es el resultado de la interacción entre experiencias emocionales positivas y negativas, donde la regulación eficaz de ambas

	segundo representa una capacidad de afrontamiento saludable frente al estrés (Fredrickson, 2001; Huppert, 2009).		favorece un estado de bienestar y adaptación psicológica (Schaffer, 2020).
		Afrontamiento del estrés	Conjunto de respuestas emocionales, cognitivas y conductuales utilizadas para reducir el impacto de situaciones estresantes y restaurar el equilibrio psicológico. Influye directamente en la adaptación psicológica y en el bienestar (Lazarus y Folkman, 1984).
Bienestar Social	Implica un enfoque que integra la satisfacción de necesidades básicas, el acceso a recursos, la participación activa en la comunidad, la equidad y justicia social y las relaciones interpersonales. Los determinantes son las	Satisfacción de necesidades básicas	Acceso adecuado y sostenible a elementos esenciales como alimentación, vivienda, educación y salud. Estas necesidades fundamentales incluyen elementos como: sistemas de seguridad y vivienda, comunicación, derechos, responsabilidades,

	condiciones en las que las personas nacen, crecen, trabajan y viven (OMS, 2008).		trabajo, ocio, habilidades e identidad (Max-Neef, et al., 1986).
		Relaciones interpersonales	Vínculos emocionales y sociales que se establecen entre dos o más personas, fundamentados en la comunicación, la empatía y el respeto mutuo. Fortalecen redes de apoyo, fomentan un sentido de pertenencia en la sociedad y proporcionan asistencia emocional (García Martínez y Reyes del Paso, 2000).
Satisfacción con la vida	Valoración global sobre experiencias propias, alineadas con expectativas y deseos. Proceso de evaluación subjetivo, cada individuo tiene criterios y estándares únicos que influyen en su percepción de	Valoración de experiencias personales	Evaluación subjetiva que las personas realizan sobre los eventos y situaciones que han vivido, considerando cómo estos afectan su bienestar individual. Este proceso implica una reflexión en la que se analizan las emociones

satisfacción (Campbell et al., 1976).

asociadas a dichas experiencias (González y Valdez Medina, 2006).

Alineación

entre

expectativas y

realidad

Análisis del grado en que las experiencias y logros personales coinciden con los deseos y aspiraciones. Una congruencia entre expectativas y realidad se asocia con una mayor sensación de bienestar y realización personal (Serrano Rodríguez y Pontes Pedrajas, 2017).

Nota: Elaboración propia

Instrumento

La entrevista semiestructurada se utilizó como instrumento principal en esta investigación, ya que permite explorar experiencias y perspectivas individuales de forma flexible pero guiada. Este tipo de entrevista ofrece un equilibrio entre estructura y apertura, facilitando la obtención de información relevante sobre un tema o población específica (Díaz et al., 2013).

La guía de entrevista está organizada en tres categorías principales, cada una con dos subcategorías, sumando un total de seis subcategorías (Ver Tabla 1). Esta estructura permite

abordar los temas centrales del estudio de manera sistemática, al tiempo que deja espacio para explorar aspectos emergentes durante la conversación con las participantes.

Se formularon 20 preguntas para la entrevista, la cual tuvo una duración aproximada de una hora y media y se llevó a cabo en una sola sesión. El lugar fue acordado previamente con cada participante, teniendo en cuenta sus condiciones personales y disponibilidad. Para las participantes que viven en ciudades lejanas, se realizó la entrevista de forma virtual, utilizando la herramienta de Zoom, con lo que estuvieron de acuerdo.

Las entrevistas fueron realizadas por las autoras del estudio, estudiantes de noveno semestre de Psicología en la Pontificia Universidad Javeriana, contando con formación en investigación cualitativa, ética en investigación y salud mental, así como capacitación en entrevistas semiestructuradas y primeros auxilios psicológicos. Para cuidar el bienestar de las participantes, se aplicó un protocolo de atención en crisis (ver Anexo B), que contempla la identificación de malestar emocional, pausas, contención y, si es necesario, remisión a redes de apoyo. Las participantes podían interrumpir la entrevista en cualquier momento sin necesidad de justificar su decisión. En el caso de este estudio, ninguna de las participantes interrumpió la entrevista ni se retiró de forma voluntaria.

Análisis de la información

Los resultados de las entrevistas semiestructuradas se analizaron por medio del software de análisis cualitativo Atlas.ti, versión web, el cual está diseñado para gestionar y examinar grandes volúmenes de información textual, audiovisual y gráfica. Este programa ofrece herramientas avanzadas que permiten organizar, codificar y visualizar datos de manera sistemática, facilitando la identificación de patrones y la extracción de conclusiones significativas en estudios cualitativos (ATLAS.ti Scientific Software Development GmbH, 2023).

Por otra parte, el método que se utilizó para analizar la información obtenida es el análisis temático, el cual es un proceso sistemático de codificación que permite identificar patrones recurrentes en los datos cualitativos. Se basa en asignar códigos que representan ideas, conceptos o temas importantes dentro del material obtenido (Guest et al., 2012).

En la presente investigación, estos códigos se generaron de forma deductiva, ya que las categorías que guían la asignación de códigos provienen de los antecedentes y marco conceptual, definidos antes de analizar los datos, como se puede observar en la tabla de categorías de análisis (Ver Tabla 1). Aunque no se descartó el uso de un análisis inductivo, el cual permite que las categorías emerjan directamente de los datos obtenidos sin un esquema previo, no emergieron nuevas categorías al realizar las entrevistas.

Procedimiento

El presente trabajo se desarrolló en cinco fases:

Fase 1: Revisión de la literatura. Se revisaron las bases de datos Dialnet, EBSCO, Scielo y Redalyc, usando palabras claves como demencia, cuidadora informal, calidad de vida y TNM, donde se encontraron 30 artículos actualizados relacionados con el tema. Después de esto, se procedió a construir los antecedentes y el marco teórico, que sirvieron de orientación para construir el método y las categorías de análisis.

Fase 2: Definición del método. Se definió el diseño, la técnica de recolección de información y el análisis de los resultados partiendo de las características de la investigación cualitativa. Las categorías de análisis que fueron utilizadas para elaborar la entrevista semiestructurada fueron determinadas mediante diferentes conceptos revisados en la introducción. El instrumento se sometió a validación de contenido por parte de dos jueces expertas, profesoras e investigadoras vinculadas a la Pontificia Universidad Javeriana de Cali. Con sus observaciones

se realizaron ajustes en la redacción de algunas preguntas, y se eliminaron o articularon otras según su pertinencia (Ver Anexo C).

Fase 3: Recolección de datos. Posterior a la aprobación del desarrollo de este estudio por parte de los jueces respectivos, se inició la búsqueda de las participantes, en donde se utilizó el método de la bola de nieve para poder tener acceso a la población objetivo. Para esta fase se llevaron a cabo las entrevistas semiestructuradas, con una duración aproximada de 1 hora y 30 minutos, durante una sola sesión. La modalidad presencial o virtual de las entrevistas se adaptó según las condiciones y disponibilidad de las participantes, y el equipo entrevistador estuvo conformado por las autoras del presente estudio.

Fase 4. Análisis de los resultados. Se usó el software Atlas.Ti (versión web) como herramienta de análisis de la información, y el método de análisis fue el análisis temático, basado en la tabla de categorías (Ver Tabla 1), además estos fueron entregados a las participantes que los solicitaron o expresaron el deseo de tenerlos.

Fase 5. Elaboración de la discusión. Se realizó un contraste entre lo que se ha encontrado y los antecedentes que hacen parte de la introducción de la investigación, para posteriormente presentar el informe final y así los jurados puedan brindar su evaluación final.

Consideraciones éticas

Para asegurar una investigación ética y respetuosa de los derechos de las participantes, se garantizaron la confidencialidad y la privacidad de la información. Los datos personales fueron codificados y almacenados de forma segura, con acceso restringido al equipo investigador. Se generaron condiciones que favorecieron un ambiente cómodo y seguro para compartir experiencias, respetando la autonomía de las participantes.

El estudio acató la legislación colombiana en ética investigativa, incluyendo la Ley 1090 de 2006, artículos 2, 3, 10, 15, 17, 23, 24, 29, 36, 45, 46, 47, 48, 49, 50 y 52, que regulan la

investigación psicológica en el país (Congreso de Colombia, 2006). Las personas participantes recibieron información clara sobre objetivos, procedimientos y riesgos, y firmaron voluntariamente un consentimiento informado (Ver Anexo A), en cumplimiento de la Resolución No. 008430 de 1993, artículos 5, 8, 10, 11, 12, 14, 15 y 16, que garantizan la dignidad, confidencialidad y autonomía en investigaciones en salud (Ministerio de Salud de Colombia, 1993).

También se tuvo en cuenta la Ley 2460 de 2025, que protege los derechos en salud mental y promueve un enfoque ético y respetuoso de los derechos humanos (Congreso de Colombia, 2025). Los datos recogidos mediante las entrevistas semiestructuradas se usaron únicamente para este trabajo de grado. Su reutilización requerirá un nuevo consentimiento informado.

Los resultados se presentarán ante el comité evaluador de la Pontificia Universidad Javeriana de Cali. Podrán ser compartidos con las participantes interesadas y socializados en espacios académicos internos. En una posible publicación posterior, se protegerá la identidad y confidencialidad de las participantes.

La autoría del trabajo corresponde a las estudiantes investigadoras, conforme a la Política de Propiedad Intelectual de la universidad. En caso de publicaciones o productos derivados, se respetará la autoría y se reconocerá la colaboración del director. No se cederán derechos patrimoniales a terceros.

Según la Resolución 8430 de 1993, este estudio se considera de riesgo mínimo, al no implicar intervenciones físicas ni alteraciones intencionadas de condiciones psicológicas o sociales (Ministerio de Salud de Colombia, 1993). No obstante, al abordar experiencias personales, se tuvo en cuenta la posibilidad de generar malestar emocional, tales como: llanto, dolor de cabeza, tensión muscular, nerviosismo, ansiedad intensa y/o ataque de ira. Para ello, se preparó con antelación un protocolo de atención en crisis basado en primeros auxilios psicológicos (López et al., 2020). Con

esto, se pueden atender signos de angustia, y en el caso de requerirlo, ofrecer información sobre apoyo psicológico disponible (Ver Anexo B). En el caso de este estudio, no fue necesario utilizar el protocolo de atención en crisis, y ninguna de las participantes decidió interrumpir la entrevista. Este protocolo se rige por los principios de beneficencia, autonomía y no maleficencia, previniendo daños emocionales o psicológicos significativos.

Resultados

A continuación, se presentan los resultados obtenidos de la entrevista semiestructurada realizada a seis participantes, todas ellas mujeres, cuidadoras informales de pacientes con Trastorno Neurocognitivo Mayor (TNM).

Las cuidadoras se encuentran en los cursos de la vida de la Adulthood Media y la Adulthood Mayor, y cuidan de pacientes que se encuentran universalmente en la etapa de la Adulthood Mayor. En cuanto al parentesco, la dinámica más frecuente es la filial (hijas cuidando a sus padres o madres), seguida por el cuidado conyugal (esposos). La antigüedad en el rol de cuidado se concentra en periodos de tres años, extendiéndose hasta 15 años. La mayoría de las participantes son amas de casa y ninguna recibe remuneración económica por su labor de cuidadoras. Contextualmente, las participantes residen en estratos socioeconómicos que oscilan entre el 2, 3 y 4. El diagnóstico predominante en los pacientes a los que cuidan es el Alzheimer o Deterioro Cognitivo tipo Alzheimer. Las participantes cuentan con diversos niveles educativos (desde primaria básica hasta formación técnica y universitaria), sin embargo, ninguna de las cuidadoras posee estudios o capacitaciones formales específicas para el manejo del TNM (Ver Tabla 2).

Tabla 2

Datos Sociodemográficos.

Participante	Edad	Estrato	Nivel de Educación	Antigüedad del rol	Diagnóstico del Adulto	Parentesco	Ocupación
1	64 años	3	Primaria Básica	15 años	Demencia por Enfermedad de Parkinson	Esposo	Ama de casa
2	53 años	2	Técnica	3 años	Demencia no especificada	Madre	Ama de casa
3	40 años	4	Profesional	1 año y medio	Alzheimer	Padre	Empresa de accesorios

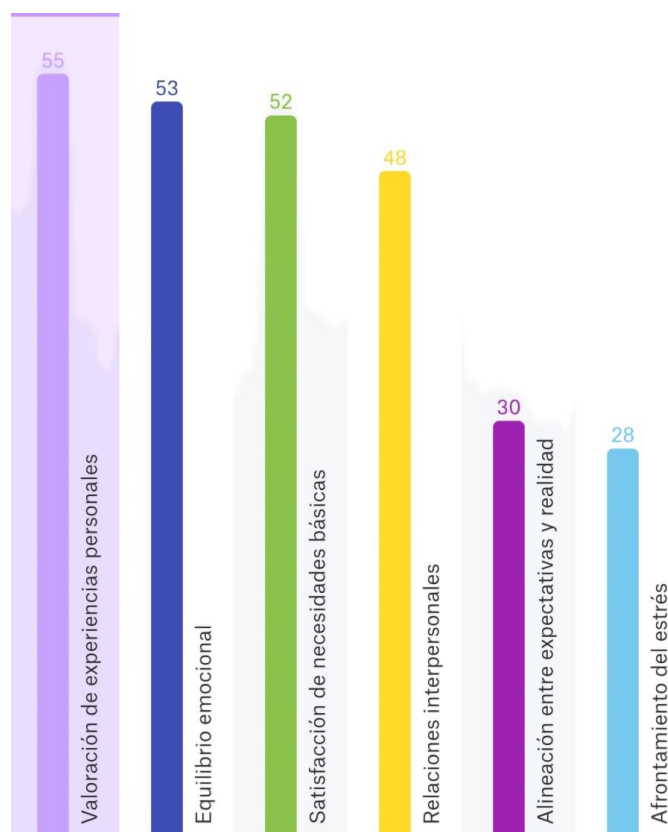
4	49 años	2	Técnica	7 años	Demencia frontotemporal	Madre	Ama de casa
5	53 años	3	Profesional	5 años	Alzheimer	Padre	Secretaria administrativa
6	63 años	4	Técnica	15 años	Alzheimer	Esposo	Ama de casa

Nota. Elaboración propia.

En cuanto al análisis de resultados, se empleó el análisis temático y la información se codificó de manera deductiva, basándose en las categorías de análisis establecidas previamente en el marco conceptual y a partir de Atlas Ti Web.

Figura 1

Narrativas recurrentes



Nota. Elaboración Propia mediante Atlas.ti Web.

La Figura 1 muestra la frecuencia con la que aparecieron las narrativas asociadas a cada subcategoría del estudio durante el proceso de codificación en Atlas.ti. La Valoración de experiencias personales obtuvo el valor más alto (55), seguida de Equilibrio emocional (53) y Satisfacción de necesidades básicas (52). Posteriormente aparecen Relaciones interpersonales (48), Alineación entre expectativas y realidad (30) y Afrontamiento del estrés (28). Estos valores representan la cantidad de veces que cada subcategoría fue mencionada en los relatos de las participantes, reconociendo que la subcategoría que más surgió en el discurso de las participantes fue la Valoración de experiencias personales.

En cuanto a la estructura del análisis, esta se fundamenta en la macro-categoría "Calidad de Vida", definida como un estado de bienestar general, enfatizando componentes clave como el bienestar psicológico, bienestar social y una evaluación subjetiva de satisfacción con la vida (Huppert, 2009). De este concepto base se desprenden las categorías y subcategorías del estudio.

La primera categoría para analizar fue el **Bienestar Psicológico**, el cual se refiere al equilibrio entre las emociones positivas y negativas, lo que permite a la persona experimentar felicidad, plenitud y una capacidad saludable para manejar el estrés (Fredrickson, 2001; Huppert, 2009). Esta categoría se desglosa en dos subcategorías: Equilibrio emocional y Afrontamiento del estrés.

El **Equilibrio emocional** se centra en la interacción entre experiencias emocionales positivas y negativas, logrando un estado de adaptación psicológica si se regulan de forma eficaz (Schaffer, 2020).

Los resultados en esta subcategoría revelan una tensión constante entre sentimientos positivos (satisfacción moral, gratitud) y emociones negativas (frustración, cansancio y tristeza). El equilibrio emocional no es visto como la ausencia de malestar, sino como la capacidad de resignificar la labor de cuidado y apoyarse en recursos internos.

En este sentido, las cuidadoras informan experimentar sentimientos de alegría, satisfacción y gratitud, fundamentales para la continuidad de su rol. Estas emociones positivas están a menudo vinculadas a la buena actitud del paciente, a gestos de afecto o a la convicción de estar cumpliendo un "deber" moral o afectivo con el ser querido, como lo mencionan las siguientes participantes:

“Por lo general siento mucha ternura, es como un hijo más. Como él es muy tranquilo y tolerante, es fácil para mí pasar tiempo juntos, nos reímos, hacemos sopas de letras, juegos mentales.” (Participante 3, entrevista personal).

“Casi todos los días me siento feliz o agradecida en ciertos momentos. Saber que como persona estoy haciendo lo correcto, y que ella está bien cuidada por mí, me da una gran satisfacción, más que nada en lo moral.” (Participante 2, entrevista personal).

Por otro lado, la interacción diaria con la pérdida cognitiva y los cambios conductuales del paciente, propios del diagnóstico de TNM, desencadenan emociones negativas como frustración, tristeza, y agotamiento físico y emocional. La frustración surge al enfrentar la falta de comprensión por parte del paciente sobre su enfermedad y las dificultades para ejecutar tareas de cuidado, como lo muestran las participantes:

“Me da frustración no poder hacerle entender que está enfermo, o que a veces me toca rogarle para que haga algo que le toca, como tomar las pastas. Tristeza por verlo mal o decaído. Me genera cansancio físico porque a veces tengo que agarrarlo y hacer fuerza para que entre a bañarse, o para entrar a citas médicas” (Participante 6, entrevista personal).

“Siento frustración, impotencia y rabia cuando no me entiende, lo hace mal y le tengo que repetir las cosas, uno se desmoraliza. Pero me lleno de paciencia, yo sé que tengo la obligación de cuidarlo.” (Participante 1, entrevista personal).

Además, el desgaste emocional y físico de las participantes también se deriva del cuidado de patologías adicionales y el avanzado deterioro funcional del paciente debido a la edad avanzada.

Las participantes reportan que la complejidad de las tareas (higiene, alimentación, movilidad) se intensifica cuando se añaden comorbilidades como ceguera, sordera o fracturas:

“Todo ha sido difícil para mí, las responsabilidades son más. Yo la acompaño desde que se levanta hasta que se duerme. Duermo con ella, el baño diario, le doy de comer, la llevo al baño, le cambio el pañal que se le pone en las noches, camino con ella, porque no puede sin apoyo. Ella además de la demencia tiene fractura de cadera, ceguera y sordera” (Participante 2, entrevista personal).

“No habla, es como una bebé, tiene pañal, no controla esfínteres, su motricidad fina se fue perdiendo, y ahora no puede caminar igual. Yo la baño, le doy de comer, tengo que acompañarla al baño, tiene que usar pañal. Eso es muy desgastante, sé qué para mí, es un acto de agradecimiento, pero es muy cansado.” (Participante 3, entrevista personal).

Adicionalmente, la ansiedad y preocupación constante por el deterioro progresivo del paciente y la incertidumbre sobre su futuro influyen significativamente en el estado de ánimo y el bienestar subjetivo de las cuidadoras. Las participantes manifiestan que el ser testigo del avance de la enfermedad genera tristeza y ansiedad ante la creciente dependencia y el futuro incierto. Esta realidad, sumada a la necesidad de monitoreo continuo para prevenir accidentes o atender crisis, restringe drásticamente su libertad personal, forzándolas a vivir en un constante estado de alerta o hipervigilancia:

“Siento tristeza al ver su deterioro cognitivo, es muy duro ver la persona que fue, ver que ella no puede hacer sus actividades por sí misma me causa tristeza, me da pena cómo los deja una enfermedad así, tan progresiva” (Participante 4, entrevista personal).

“Si salgo tengo la sensación de no demorarme, me siento ansiosa, siento miedo de que le pase algo solo. Me siento muy frustrada porque ya no puedo salir sin él. Las veces que lo he dejado solo sale y se pierde, o se sube a lugares donde se puede caer.” (Participante 3, entrevista personal).

En cuanto a la subcategoría de **Afrontamiento del estrés**, también perteneciente a la categoría Bienestar Psicológico, la cual se relaciona con las estrategias cognitivas y conductuales que usan las cuidadoras para manejar las demandas del cuidado cuando estas exceden sus recursos disponibles (Folkman & Lazarus, 1984), los resultados evidencian que las cuidadoras recurren principalmente a estrategias de afrontamiento enfocadas en la emoción, como la reorganización cognitiva y la fe, ya que la naturaleza progresiva e incurable del TNM hace inviable el uso de estrategias centradas en la solución del problema.

Una estrategia central de afrontamiento es la resignificación de la situación y la aceptación del diagnóstico. Las participantes refieren que adaptan sus expectativas y utilizan la paciencia como un recurso indispensable para mitigar el impacto emocional de los comportamientos del paciente:

“Uso mucho la paciencia, yo sé que tengo la obligación de cuidarlo. Uno lo acepta y uno sabe que ya no es el mismo, que la vida cambió y hay que seguir adelante con lo que hay.” (Participante 1, entrevista personal).

“Al inicio era muy duro, yo lloraba mucho, pero ahora lo veo con más calma, con paciencia y amor, y entiendo que ella ya no es la misma, y en algunos momentos es bueno, antes por ejemplo era muy fría, ahora se deja darle besitos y abrazos.” (Participante 4, entrevista personal).

Otro mecanismo de afrontamiento crucial es el apoyo en la fe o la espiritualidad, que les proporciona una sensación de control, esperanza y propósito en el cuidado, permitiéndoles descargar la angustia y el agotamiento, como lo expresan las siguientes participantes:

“Mi mayor estrategia es la fe, yo sé que Dios me ayuda y me da las fuerzas que necesito. Sé que Dios no nos pone cargas que no podemos soportar” (Participante 5, entrevista personal).

“Me aferro a la oración. Es mi escape y mi ayuda para seguir adelante, siento que ese es el propósito que tenía para mí, poder cuidar y servir.” (Participante 2, entrevista personal).

La segunda categoría de análisis es el **Bienestar Social**, que abarca la satisfacción de necesidades básicas, la calidad de las relaciones interpersonales, la integración comunitaria y el sentido de pertenencia dentro del contexto social (Keyes, 1998). Esta categoría se analizó a través de las subcategorías Satisfacción de necesidades básicas y Relaciones interpersonales.

La **satisfacción de necesidades básicas** se refiere a la percepción de que las necesidades fundamentales de la cuidadora, como el descanso, el tiempo personal, o la seguridad económica, son cubiertas, lo cual es esencial para mantener su salud y rol (Maslow, 1943).

Los resultados indican que la demanda constante del cuidado y la falta de relevo efectivo impiden a las cuidadoras satisfacer consistentemente sus necesidades físicas más elementales, como el descanso adecuado, lo que incrementa su agotamiento. Las cuidadoras manifiestan que la rutina se percibe como una carga que nunca se detiene:

"Hacer el aseo en la casa es lo que más me cansa, él tiene incontinencia y no quiere usar pañal. A veces mi hermano me ayuda, pero esporádicamente. Yo soy quien vive con mi papá, entonces la responsabilidad es diaria y sin descanso" (Participante 5, entrevista personal).

"Me genera cansancio físico, porque son 24 horas y los fines de semana no descanso. No es como una enfermera que tiene horarios fijos y días libres. Es duro, porque yo también me siento enferma, por cuidarlo tanto a él" (Participante 1, entrevista personal).

Además, el tiempo dedicado a actividades personales o de ocio es prácticamente inexistente o se limita a pausas muy cortas y planificadas. Esta restricción afecta la capacidad de las cuidadoras para recuperarse emocionalmente y mantener un espacio individual:

"Antes iba a visitar a mi familia, salía a caminar, ahora tengo que ingeniármelas para hacer todo rápido y volver. Si salgo tengo la sensación de no demorarme, y tengo que planear bien una salida antes, saber cuánto me puedo demorar." (Participante 5, entrevista personal).

“Me siento mejor si me puedo salir un rato. Ir a la biblioteca, por ejemplo, leer más. Eso es salir de la rutina, un respiro. Pero ya no lo hago últimamente, por miedo a que salga solo y no sepa cómo volver” (Participante 6, entrevista personal).

Esta rigidez en el horario y las demás implicaciones de su rol obligan a las cuidadoras a posponer sus propias necesidades médicas, laborales y familiares, asumiendo que su bienestar es secundario al del paciente. Las participantes mencionaron que renunciaron al cuidado y deseos propios, llevando a un deterioro progresivo de su salud física y mental:

“Yo he dejado a un lado mi salud. Tengo citas médicas pendientes, pero no las he programado por no dejarlo solo. Yo también me enfermo, a mí también me tienen que revisar, pero no tengo el tiempo, y como yo soy la cuidadora, primero es él” (Participante 1, entrevista personal).

“Yo dejé 42 años de mi vida en Cali, para mi mamá lo mejor fue movernos a un pueblo. He sacrificado mucho, no me arrepiento, pero he dejado atrás mi trabajo, mis ingresos, mis amigos, incluso mi hijo, él se fue a vivir a España con su papá porque no tenía el tiempo y recursos para cuidar de él también.” (Participante 4, entrevista personal).

Además de la falta de descanso, las participantes comentan que su rol de cuidadora principal no es remunerado, lo que ha provocado la modificación o abandono de la actividad laboral, afectando directamente la estabilidad económica y las metas personales de las participantes:

“Tuve que dejar mi trabajo presencial, era trabajar en oficina y dejarlo solo. Ahora trabajo en casa y a veces menos horas, él tiene su pensión, pero no es mi plata, es la de él.” (Participante 5, entrevista personal).

“Me da mucha preocupación porque ya no tengo un sueldo fijo como antes, mi esposo me ayuda, pero mis metas de comprar casa propia quedaron paradas.” (Participante 3, entrevista personal).

Finalmente, las fallas en el sistema de salud complican la logística y generan un estrés financiero adicional. El proceso de obtener medicamentos y agendar citas médicas se vuelve engorroso y, en ocasiones, obliga a las participantes a asumir costos de su propio bolsillo ante las demoras en la entrega o asignación de citas, lo cual representa una gran presión en economías que ya son vulnerables:

“Con la EPS es muy difícil, tuvimos que esperar años para que nos manden con el psiquiatra y neurólogo. Los medicamentos a veces no los entregan, nos toca comprarlos, y esos medicamentos son muy caros. Los dos no tenemos pensión y ya no podemos trabajar, los hijos nos ayudan, pero yo sé que es un gasto grande” (Participante 1, entrevista personal).

“Yo creo que los recursos están, no es que nos sobre, pero tenemos lo necesario. Lo complicado es que es muy demorada la entrega y el trámite de los medicamentos. A veces me toca comprarlos con tarjeta y eso es una deuda, nadie nos ayuda en los gastos.” (Participante 6, entrevista personal).

La siguiente subcategoría **Relaciones interpersonales**, también perteneciente a la categoría de Bienestar Social, describe la calidad y frecuencia de las interacciones sociales que tiene la cuidadora con familiares, amigos y la comunidad, esenciales para su apoyo emocional y sentido de pertenencia (House, 1981).

Los resultados muestran una marcada dificultad para mantener las redes sociales fuera del hogar. Las participantes reportan que el rol de cuidadora ha provocado una disminución de las interacciones sociales y una pérdida de actividades comunitarias o de ocio que antes eran habituales, debido a la preocupación constante de no dejar a su familiar solo:

“En cuanto a lo recreativo, aún salgo con amigas y con mis hijos, pero obvio con menos frecuencia. Me preocupa que se quede solo, tengo que pensar con quién lo puedo dejar antes de salir, entonces se vuelve más difícil, más planeado” (Participante 3, entrevista personal).

“Antes podía ir a visitar a mis primos, salir con mis sobrinos, tener más tiempo con mi familia. Ahora me da miedo dejarlo solo por miedo a que se vaya, ya no se acuerda de cómo volver. Es muy duro encontrar quien lo entienda a uno, porque dicen que lo deje solo, pero es mi responsabilidad.” (Participante 6, entrevista personal).

Aunque valoran el apoyo emocional de la familia, las cuidadoras tienden a limitar la expresión de sus problemas para evitar ser una carga o porque perciben que la familia no comprende la magnitud del desafío. Esto fomenta un sentimiento de aislamiento emocional, a pesar de estar físicamente rodeadas de familiares:

“La familia me pregunta cómo estoy y me dicen que me dan ánimo, pero yo sé que ellos tienen sus propias vidas. Simplemente les digo que estoy bien, para no preocupar. Yo lloro, me desahogo, pero lloro sola, sin que nadie me vea, porque para qué” (Participante 1, entrevista personal).

“Pues la familia, por parte de él, me miran agradecidos. Les parece que estoy haciendo lo mejor por él. Y mi familia, dicen que pida ayuda a la familia de él, que él no está solo en este mundo. Pero para mí, la ayuda debe ser voluntaria, no es algo que uno exija. Me gustaría que la responsabilidad del cuidado se comparta con sus hijos, pero ellos tienen sus propias responsabilidades, por eso prefiero seguir haciéndolo yo” (Participante 5, entrevista personal).

La carga del cuidado genera una profunda tensión entre la obligación moral asumida y la necesidad de asistencia externa. Aunque las cuidadoras reconocen que el rol es su deber, ya sea por amor o por compromiso familiar, la falta de apoyo constante se traduce en un sentimiento de soledad y agotamiento, lo que las lleva a desear activamente que la responsabilidad sea compartida por la red familiar como lo mencionan las siguientes participantes:

“Mis hermanos viven lejos, mi hermana que vive aquí se encarga de mi mamá. Mis hermanos no ayudan económicamente, me gustaría que ellos me ayuden, con lo económico para

poder estar más tranquilos, y con el cuidado para no desgastarme tanto, pero sé que ellos también tienen otras responsabilidades.” (Participante 5, entrevista personal).

“Pedir ayuda a los hijos, yo lo veo difícil, ósea, yo ya lo he hecho. Yo les he mandado sobre todo mensajes largos, sobre la situación que está pasando, ellos saben que me canso, y lo entienden, pero no es que hagan mucho. La responsabilidad de cuidarlo no la comparto con nadie, no porque no pida ayuda, sino porque no se puede” (Participante 6, entrevista personal).

La tercera categoría de análisis, **Satisfacción con la Vida**, se entiende como la evaluación global y cognitiva que la cuidadora hace de su vida, contrastando su realidad con sus estándares y expectativas ideales (Diener et al., 1985). Esta categoría se examinó a través de las subcategorías Valoración de experiencias personales y Alineación entre expectativas y realidad.

La **Valoración de experiencias personales** se enfoca en la percepción subjetiva de crecimiento, aprendizaje y significado que la cuidadora atribuye a su experiencia en el rol (Ryff, 1989).

A pesar de los desafíos, las cuidadoras informan haber experimentado un crecimiento personal y el desarrollo de nuevas fortalezas, revalorizando aspectos de la vida que antes daban por sentado. El cuidado es visto, por momentos, como una oportunidad para desarrollar la paciencia y el amor incondicional:

“Mi vida cambió, pero no todo ha sido malo. Yo he aprendido sobre cosas nuevas, como ser paciente, persistente. Eso me ha hecho mejor persona.” (Participante 6, entrevista personal).

“Verlo a él tan mal me ha enseñado a valorar mi salud. También a ser más paciente y a entender que esta es una lección de vida que me tocó asumir con amor.” (Participante, entrevista personal).

El sentido de utilidad y la conexión afectiva que obtienen al cuidar de su familiar también se convierte en un motor de satisfacción, superando la visión de la labor como un simple sacrificio, como comentan las siguientes participantes:

“Me siento tan útil y como si estuviera brindando felicidad. Yo ahora la abrazo, la beso, cosa que no podía hacer antes, es una conexión especial.” (Participante 2, entrevista personal).

“Saber que como persona estoy haciendo lo correcto, y que él está bien cuidado por mí, me hace sentir mejor, me siento satisfecha con el cuidado que le doy.” (Participante 5, entrevista personal).

Además, la resiliencia en el rol de cuidado se fundamenta en un profundo compromiso afectivo que se nutre de la valoración positiva de las experiencias pasadas con el familiar. Las participantes refieren que encuentran la motivación para asumir la carga a partir del recuerdo y el reconocimiento del rol que el paciente desempeñó en sus vidas. Este recuerdo convierte el acto de cuidar en una forma de reciprocidad y gratitud que otorga un sentido de plenitud moral a la exigente labor:

“Él hizo mucho por mí y cuidarlo es una forma de agradecerle. Mi papá fue un buen papá, lo amo.” (Participante 3, entrevista personal).

“Para mí fue la mejor mamá del mundo, por eso me dediqué a cuidarla. Ella me dio todo de sí misma y ahora lo hago yo por ella. Ella es la niña de la casa.” (Participante 4, entrevista personal).

La subcategoría de **Alineación entre expectativas y realidad**, que forma parte de la categoría de Satisfacción con la vida, aborda la discrepancia percibida entre los deseos o metas personales de la cuidadora y lo que la realidad actual del cuidado le permite alcanzar (Michalos, 1985).

Los resultados muestran una marcada divergencia entre las metas personales y la realidad impuesta por el cuidado, lo que resulta en una sensación de vida en pausa. Las participantes refieren que sus metas y deseos, incluso los básicos, se han postergado o modificado considerablemente:

“Mis metas eran viajar, dedicarme a mis pasatiempos, pero eso quedó en el pasado. Ahora mi única meta es que ella esté lo mejor posible.” (Participante 4, entrevista personal).

“Mis metas personales quedaron en pausa. Me gustaría salir más, hacer otras cosas. Leer más en la biblioteca, como para cambiar de ambiente, pero eso ya no lo puedo hacer como antes.” (Participante 6, entrevista personal).

No obstante, la satisfacción con la vida se intenta recuperar al redefinir las metas a una escala más pequeña y realista, donde cualquier logro o descanso de la rutina es valorado como un éxito. Las participantes comentan que buscan activamente momentos de escape, aunque sean breves, para sentir que aún tienen una vida fuera del cuidado:

“Lo que quiero ahora es salir a comer un helado o ir al río Pance. Ya no pienso en salir del país, sino en esos pequeños momentos de respiro.” (Participante 4, entrevista personal).

“Me siento mejor si me puedo salir un rato, ir a hacer una diligencia, es algo obligatorio que tengo que hacer, pero también me sirve para distraerme. Eso es salir de la rutina y siento que aún tengo un poco de vida para mí.” (Participante 5, entrevista personal).

Sin embargo, la satisfacción con la vida de las cuidadoras se ve profundamente afectada por la ruptura de las expectativas iniciales frente a la realidad del diagnóstico. Las participantes reconocen que subestimaron la complejidad del cuidado y no previeron ni la velocidad del deterioro cognitivo ni las implicaciones logísticas y económicas de la enfermedad. Esta desalineación entre lo que esperaban y lo que enfrentan es una fuente constante de estrés:

“Uno nunca se imagina... yo pensé que sería más fácil, pero es muy duro. Ellos son como manipuladores, él dice que si no se hace esto o lo otro se va a ir. Además, pensé que los medicamentos iban a ser más baratos, pueden costar muchísimo.” (Participante 1, entrevista personal).

“No coincide la realidad con cómo imaginaba que sería cuidarla, no pensé que avanzaría tan rápido hasta el punto de que no pueda comer sola, no recuerde palabras. Es como un bebé. Tengo que hacer todo con ella. Sabía que iba a hacerlo, pero no pensé que sería tan rápido.” (Participante 4, entrevista personal).

Por último, la triangulación de los resultados mediante el **análisis de co-ocurrencia** obtenidos en el análisis realizado mediante Atlas.ti Web, permitió reconocer el número de veces que dos subcategorías aparecieron juntas en un mismo segmento de las entrevistas. Los valores registrados permiten visualizar cómo se relacionaron entre sí las seis subcategorías definidas en el estudio (Ver Tabla 3).

Tabla 3

Resultados de coocurrencia

	Afrontamiento del estrés	Alineación entre expectativas y realidad	Equilibrio emocional	Relaciones interpersonales	Satisfacción de necesidades básicas	Valoración de experiencias personales
Afrontamiento del estrés		2	5	11	2	4
Alineación entre expectativas y realidad	2		10	4	12	7
Equilibrio emocional	5	10		10	12	29
Relaciones interpersonales	11	4	10		13	7
Satisfacción de necesidades básicas	2	12	12	13		15
Valoración de experiencias personales	4	7	29	7	15	

Nota. Elaboración propia mediante Atlas.ti Web.

Existe una marcada relación entre la Satisfacción de necesidades básicas y la Alineación entre expectativas y realidad. La incapacidad de la cuidadora para satisfacer necesidades primarias como el descanso o la estabilidad económica actúa como el principal obstáculo para alcanzar cualquier meta o expectativa de vida, forzando la redefinición del éxito. Esta conexión

evidencia que la sobrecarga del cuidado no solo afecta el presente, sino que también detiene el proyecto de vida de la cuidadora.

Además, se observa una relación directa entre las Relaciones interpersonales y el Equilibrio emocional, donde la pérdida de la red social intensifica los sentimientos de soledad y frustración. La restricción del contacto con el exterior y la falta de tiempo personal deterioran la capacidad de la cuidadora para gestionar sus emociones negativas. La pérdida de actividades fuera del hogar no solo elimina fuentes de ocio, sino también los espacios donde la cuidadora podía descargar emocionalmente y encontrar alivio a su ansiedad.

Por otra parte, el análisis muestra que las estrategias de Afrontamiento del estrés son el mecanismo primario para construir la Valoración de experiencias personales. La capacidad de la cuidadora para manejar la frustración y la ansiedad (a través de la fe, la paciencia o la aceptación) es lo que finalmente le permite encontrar significado, propósito y un sentido de crecimiento en su rol. En este sentido, la satisfacción no depende de la ausencia de problemas, sino de la habilidad para transformar el desafío en una fuente de fortaleza personal.

Discusión

La presente investigación tuvo como objetivo general explorar la percepción de la calidad de vida en cuidadoras informales de personas con Trastorno Neurocognitivo Mayor en Colombia, a partir del análisis del bienestar psicológico, el bienestar social y la satisfacción con la vida de las mujeres participantes en la ciudad de Cali. Los hallazgos demuestran que el rol de cuidadora informal de personas con TNM tiene un impacto profundo en múltiples dimensiones de la calidad de vida, resultado consistente con lo expuesto por Ameijeiras y Espinosa (2022), Nogueira et al. (2021) y Méndez et al. (2023), quienes señalan que la sobrecarga física y emocional del cuidado prolongado afecta múltiples dimensiones de la calidad de vida, mostrando la necesidad de analizar esta experiencia desde una perspectiva integral.

Dentro de la categoría de bienestar psicológico, relacionado con la subcategoría de equilibrio emocional, las cuidadoras manifestaron una dualidad emocional caracterizada por la presencia simultánea de sentimientos positivos, como la gratitud, y negativos, como la frustración, la tristeza y la ansiedad. Este desequilibrio cobra relevancia en el contexto epidemiológico actual, donde la OMS (2023) y la OPS (2021) han advertido del aumento de casos de demencia y su impacto en la autonomía de los adultos mayores. La severidad del deterioro funcional y la presencia de comorbilidades intensifican la carga emocional de las cuidadoras, tal como lo relatan Antelo Ameijeiras y Espinosa (2022) y Parra-Rizo y Sanchís-Soler (2022), quienes han demostrado que la salud mental es un área mayormente afectada por el cuidado de personas con TNM, con la presencia constante de sentimientos de tristeza, desesperanza, sobrecarga y estrés.

En la subcategoría del afrontamiento del estrés, para mitigar el malestar que esta carga produce, las participantes recurrieron principalmente a estrategias emocionales, destacándose el uso de la espiritualidad, la paciencia y la resignificación como mecanismos de descarga de la angustia. Las participantes señalaron que la aceptación del diagnóstico y la convicción de estar

cumpliendo un "deber moral" les permitió mantener una estabilidad, lo cual es congruente con lo que diversos estudios han encontrado sobre el desgaste mental y la afectación psicológica y emocional debido a la sobrecarga del cuidado, como exponen Llibre-Rodríguez et al. (2021) y Nogueira et al. (2021), quienes documentan cómo el recurso a la fe y la resignificación modulan la desesperanza ante la naturaleza progresiva de la enfermedad.

Por otro lado, los resultados evidenciaron que el bienestar social de las cuidadoras se ve profundamente comprometido por la insatisfacción de sus necesidades básicas de salud, descanso y seguridad económica. La dedicación a tiempo completo y no remunerada, según lo expresado en las entrevistas forzó a las participantes a poner en riesgo su propia salud, posponiendo citas médicas y a abandonando o modificando sus trabajos, lo que comprometió el logro de metas financieras y recreacionales. Esta afectación de la salud y las limitaciones físicas son un hallazgo central que concuerda con lo descrito por Mendez et al. (2023), quienes demostraron que las cuidadoras presentan afectaciones psicológicas, emocionales, conductuales, así como limitaciones de salud, debido a factores como la falta de tiempo, descanso y ocio, y las dificultades económicas.

Además, se encontró que las fallas logísticas en el sistema de salud, como el retraso en la entrega de medicamentos costosos que deben ser pagados con su propio dinero, transfieren una carga financiera inesperada a las cuidadoras, lo cual, como indican Antelo Ameijeiras y Espinosa (2022), es una manifestación de la vulnerabilidad económica ligada a la falta de apoyo social y estatal. Este hallazgo subraya la problemática descrita por la OMS (2023) y la OPS (2021) sobre cómo la falta de apoyo institucional en países de ingresos bajos y medianos intensifica la carga del cuidado no remunerado.

Las participantes mostraron una tensión entre el sentimiento de responsabilidad propia por el cuidado y la insatisfacción con el apoyo que reciben de su red familiar y social. Si bien por el compromiso moral que llegaron a manifestar, reconocen que el rol es su deber, la mayoría expresa

que la carga debería ser compartida, sintiéndose "solas con esta carga". Esta dinámica de aislamiento social y la escasa ayuda instrumental de la red familiar concuerdan con la literatura que señala la presencia de bajas actividades sociales y limitaciones sociales, como expone Nascimento et al. (2023), y se explica en el contexto del familismo, un concepto que Puyana Villamizar (2007) define como la tendencia a que la familia asuma múltiples funciones económicas y afectivas que deberían ser responsabilidad del Estado o la sociedad, dejando a la cuidadora principal sin el relevo instrumental necesario.

Esto último se ve reflejado por la ley 2297 de 2023, la cual establece medidas efectivas y oportunas en beneficio de la autonomía de las personas con discapacidad y los cuidadores o asistentes personales bajo un enfoque de derechos humanos, biopsicosocial, se incentiva su formación, acceso al empleo, emprendimiento, generación de ingresos y atención en salud; De igual manera la Política Nacional del Cuidado, establecida en el CONPES 4143 de 2025, busca reconocer, redistribuir y reducir la carga desproporcionada del trabajo de cuidado no remunerado, garantizando condiciones dignas para quienes cuidan y promoviendo la corresponsabilidad entre el Estado, la sociedad, el mercado y los hogares. De manera complementaria, la Sentencia C-400 de 2024 de la Corte Constitucional reafirma el valor jurídico y social del cuidado al declarar que este es un trabajo con aporte social tangible, y que su distribución desigual vulnera derechos fundamentales, razón por la cual ordena al Estado adoptar medidas estructurales para proteger a las personas cuidadoras y garantizar un sistema de cuidado más equitativo.

En cuanto a la satisfacción con la vida, a pesar de la alta carga las cuidadoras logran construir un sentido positivo y de crecimiento personal a partir de su rol, un hallazgo que resulta clave para su bienestar. Esta valoración positiva se sustenta en la gratitud y la valoración de las experiencias pasadas con el familiar, siendo el cuidado visto como un acto de reciprocidad y homenaje hacia la figura parental o conyugal idealizada. Este fenómeno está directamente

relacionado con lo que Mendez et al. (2023) demostraron en Colombia, donde el género y el parentesco familiar con el paciente influyen en el rol del cuidado, pues la obligación moral se traduce en una motivación afectiva que impulsa la perseverancia.

Esta capacidad de las cuidadoras para enfocar su atención en los recuerdos positivos y el significado afectivo del rol se explica desde la teoría de la percepción, como describe Goldstein (2005), donde la percepción no es una reproducción fiel de la realidad (la carga física y mental), sino una construcción que se basa en experiencias pasadas (la relación parental) para generar una experiencia significativa (la valoración positiva y el crecimiento personal).

Además, la satisfacción con la vida se ve comprometida por la marcada divergencia entre las expectativas iniciales y la realidad de la demencia. Las participantes expresaron que cuando aceptaron ser cuidadoras, habían minimizado las repercusiones del cuidado en su futuro, y que no imaginaron la rapidez del avance de la enfermedad ni los costos económicos. Esta frustración es la manifestación directa de la insatisfacción con la vida, que, como postulan Campbell et al. (1976), implica la valoración global que una persona realiza sobre sus experiencias, considerando cómo se alinean con sus expectativas y deseos. Esta discrepancia con la realidad esperada es un indicador de la tristeza, desesperanza y sobrecarga que resulta de la confrontación con una realidad incontrolable, tal como lo describen Rivera et al. (2023) y Maryam (2023), donde la necesidad de hacer todo por el paciente, como sucede en la dependencia total, genera una pérdida de la autonomía personal que contrasta con la vida esperada.

Las conclusiones de la presente investigación cualitativa sobre la calidad de vida de las cuidadoras informales de pacientes con TNM demuestran que el rol es una experiencia de profunda ambivalencia emocional y sacrificio sistémico. El perfil de la cuidadora se configura como el de una mujer en la Adultez Media, sin remuneración ni formación especializada, enfrentando una alta vulnerabilidad socioeconómica debido al abandono de sus carreras profesionales y la pérdida de

ingresos propios, un hallazgo que se alinea con la literatura que aborda las dificultades económicas y las limitaciones sociales del cuidado en el contexto del familismo.

El bienestar psicológico de las cuidadoras opera bajo un equilibrio inestable, sostenido únicamente por estrategias de afrontamiento como la fe, la paciencia y la resignificación del deber moral, que actúan como moduladores ante la frustración y el agotamiento generado por el deterioro severo y las múltiples comorbilidades del paciente.

Por otra parte, la satisfacción con la vida se logra a través de la adaptación y la construcción de un significado profundo basado en la gratitud y la memoria de la vida pasada con el familiar, un mecanismo que permite la perseverancia a pesar de la frustración que genera la total desalineación entre sus expectativas iniciales y la dura realidad de la progresión de la enfermedad.

Los resultados también muestran que la satisfacción reportada por las cuidadoras no depende únicamente de sus recursos personales, sino que está influenciada por factores sociales y culturales que han definido históricamente el rol femenino en torno al cuidado. Aunque las participantes expresan gratitud, aprendizaje y un sentido de reciprocidad hacia el familiar, estas narrativas también reflejan expectativas sociales que han enseñado a las mujeres a priorizar el cuidado, la entrega emocional y la disponibilidad constante. Esto significa que parte de la satisfacción que manifiestan puede estar relacionada con la forma en que se les ha socializado para asumir este rol como una responsabilidad natural.

Este hallazgo coincide con lo planteado por Méndez et al. (2023), quienes destacan que el género y el parentesco influyen directamente en la asunción del rol de cuidado. Sin embargo, los resultados del presente estudio sugieren que este fenómeno no responde únicamente a decisiones individuales, sino a un proceso de aprendizaje social en el que las mujeres reciben validación y reconocimiento por dedicarse al cuidado, incluso cuando esto afecta su propio bienestar. La obligación moral expresada por las participantes puede entenderse como la unión entre el

compromiso afectivo y las normas sociales que legitiman su permanencia en el rol, aun cuando implica una carga significativa.

Por esto, es importante reconocer que las narrativas positivas sobre el cuidado conviven con condiciones objetivas de desigualdad, como el cansancio constante, la falta de apoyo, las dificultades económicas y la ausencia de tiempo personal. En muchos casos, entender el cuidado como un acto de amor o de agradecimiento puede ocultar la sobrecarga real que viven las mujeres y reforzar la idea de que el cuidado es una responsabilidad femenina. En este sentido, los resultados invitan a replantear la manera en que se evalúa el bienestar de las cuidadoras, pasando de explicaciones centradas en sus capacidades individuales a perspectivas que consideren el peso de las estructuras sociales y culturales que definen quién cuida y en qué condiciones lo hace.

Las limitaciones de esta investigación son inherentes al diseño metodológico cualitativo y a las condiciones específicas de la muestra. El estudio se basó en una muestra pequeña de 6 participantes por conveniencia. Además, es importante considerar el sesgo de deseabilidad social, donde las participantes pudieron mitigar la intensidad de sus sentimientos negativos o magnificar el crecimiento personal debido a la idealización cultural del rol de cuidado.

Igualmente, la variabilidad en los diagnósticos de la muestra (Alzheimer, Demencia Frontotemporal, Demencia no especificada y Demencia por Parkinson) y las comorbilidades coexistentes dificultan la comparación precisa entre las experiencias de cuidado. Además, cada participante maneja una dinámica y una exigencia distinta de su entorno y del cuidado; por ejemplo, algunas participantes tienen que estar pendientes de otras enfermedades que tiene el adulto mayor aparte del TNM, lo que genera exigencias diferentes para cada una.

Basándose en los hallazgos y limitaciones de esta investigación, se proponen diversas recomendaciones a nivel de política pública, intervención e investigación. Es urgente avanzar en políticas públicas que dignifiquen la labor de las mujeres cuidadoras informales, lo que debe incluir

el reconocimiento social y la provisión de algún tipo de remuneración económica o subsidio que compense la pérdida de ingresos y la dedicación a tiempo completo, atacando la vulnerabilidad financiera reportada.

En el ámbito de la intervención, es crucial diseñar e implementar servicios de relevo (respiro) asequibles y accesibles para ofrecer un descanso programado que cubra la necesidad básica de reposo físico y la recuperación de la autonomía. Estos servicios deben complementarse con intervenciones psicosociales dirigidas a promover la salud mental de las cuidadoras, enfocadas en el manejo del estrés y la validación de la frustración.

Se considera necesario que el estudio se pueda realizar con un carácter transversal, para lograr capturar la evolución de la calidad de vida de las participantes a lo largo de las diferentes etapas de progresión de la enfermedad, un factor crítico en el TNM que demanda un análisis propio de estudios longitudinales.

Por último, en el campo de la investigación, se recomienda seguir realizando más trabajos enfocados en las mujeres cuidadoras informales, incluyendo estudios longitudinales que permitan evaluar la evolución de su calidad de vida con el tiempo, y promover programas de sensibilización familiar que fomenten la corresponsabilidad del cuidado, distribuyendo la carga de manera equitativa. También se sugiere desarrollar trabajos posteriores que exploren la experiencia de cuidadores masculinos o las etapas tempranas del cuidado.

Referencias

- Alzheimer's Disease. (2023). *Datos y cifras sobre la enfermedad de Alzheimer*.
- American Psychiatric Association [APA]. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed.)*. Arlington, VA: American Psychiatric Publishing.
- Andrade, L. M., Reis, L. A. dos, de Carvalho, P. A. L., Meira, E. C., Sena, E. L. da S., & Peixoto, L. C. P. (2022). Ser Mulher E Familiar Cuidadora De Pessoas Com Doença De Alzheimer. *RECIEN: Revista Científica de Enfermagem*, 12(40), 24–35.
- Antelo Ameijeiras, P. y Espinosa, P. (2022). La influencia de diferentes tipos de apoyo social en cuidadores de personas con demencia. *Revista Internacional de Investigación Psicológica*, 15 (2), 85-93. Publicación electrónica, 5 de marzo de 2023.
- Araujo, E. L., & Lacerda, S. S. (2024). Factores psicosociales afectados por la carga en cuidadores familiares de personas con enfermedad de Alzheimer. *Dementia & Neuropsychologia*, 18.
- Arias, V. I. T. (2023). Espiritualidad y calidad de vida en cuidadores de personas con Demencia. *AULA Revista de Humanidades y Ciencias Sociales*, 69(2), 39-45.
- ATLAS.ti Scientific Software Development GmbH. (2023). *ATLAS.ti* (Versión 23) [Software de computadora].
- Basu, I., & Mukhopadhyay, S. (2022). Síntomas neuropsiquiátricos de la demencia y la carga de los cuidadores: un estudio entre cuidadores indios. *Dement neuropsychol*, 16(3), 332-340.
- Biernacki, P., & Waldorf, D. (1981). Snowball Sampling: Problems and Techniques of Chain Referral Sampling. *Sociological Methods & Research*, 10(2), 141-163.
- Campbell, A., Converse, P. E., & Rodgers, W. L. (1976). *The Quality of American Life: Perceptions, Evaluations, and Satisfaction*. New York: Russell Sage Foundation.
- Consejo Nacional de Política Económica y Social. (2025). *CONPES 4143: Política Nacional del Cuidado*. Departamento Nacional de Planeación.

- Congreso de la República de Colombia. (2023, 28 de junio). *Ley 2297 de 2023: Por medio de la cual se establecen medidas efectivas y oportunas en beneficio de la autonomía de las personas con discapacidad y los cuidadores o asistentes personales bajo un enfoque de derechos humanos, biopsicosocial, se incentiva su formación, acceso al empleo, emprendimiento, generación de ingresos y atención en salud y se dictan otras disposiciones* [Diario Oficial n° 52440]. Colombia.
- Contreras, M., Khondoker, M., Mioshi, E., & Kishita, N. (2023). Factors affecting the quality of life of family carers of people with dementia: the role of carer anxiety. *Psychology, Health & Medicine*, 28(4), 843–853.
- Corte Constitucional de Colombia. (2024, 19 de septiembre). *Sentencia C-400/24 (expediente D-15.799): Demanda de inconstitucionalidad contra el artículo 24 (parcial) de la Ley 2121 de 2021* [Sentencia].
- Creswell, J. W., & Poth, C. N. (2018). *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five approaches* (4th ed.). SAGE.
- Departamento Administrativo Nacional de Estadística [DANE]. (2024). *Los nacimientos en Colombia cayeron 15,2 % en 2024, la cifra más baja en la última década*. Swissinfo.
- Díaz, B. L., Torruco, G. U., Martínez, H. M., & Valera, R. M. (2013). La entrevista recurso flexible y dinámico. *Investigación médica*, 2(7), 162-167.
- Díaz-Pedroza, D. (2022). El Alzheimer no lo borra todo: experiencias de una cuidadora mayor primaria en Tuxtla Gutiérrez, Chiapas, México. *Revista Latinoamericana de Estudios de Familia*, 14(2), 98–114.
- Fredrickson, B. L. (2001). The role of positive emotions in human flourishing. *American Psychologist*, 56(3), 218-226.

- García-Alberca, J. M., Cruz, B., & Lara, J. P. (2012). Sobrecarga en cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer. *Revista CES Medicina*, 26(1), 9-20.
- García Martínez, J., y Reyes del Paso, G. A. (2000). El papel de las relaciones interpersonales en la salud y el bienestar. *Revista de Psicología General y Aplicada*, 53(3), 453-470.
- Goldstein, E. B. (2005). *Sensation and Perception* (7.^a ed.). Belmont, CA: Wadsworth.
- Gómez, M., & Rodríguez, C. (2020). Características de los cuidadores informales de pacientes con demencia en Bucaramanga, Colombia. *Revista CES Medicina*, 34(2), 129-137.
- González, M. T., & Valdez Medina, J. L. (2006). Bienestar personal, adaptación social y factores de personalidad. *Clinica y Salud*, 17(3), 265-282.
- Görken, G., & Cilingir, V. (2023). Evaluation of psychiatric status and quality of life in alzheimer's patients and carers. *Eastern Journal of Medicine*, 28(4), 797-803.
- Guest, G., MacQueen, K. M., & Namey, E. E. (2012). *Applied thematic analysis*. SAGE Publications.
- Hernández-Piñero, L. (2021). Factores de riesgo de carga en cuidadores de ancianos con síndrome demencial. *Revista Médica Electrónica*, 43(5), 1269-1284.
- Herrera Merchán, E. J., Laguado Jaimes, E., Pereira Moreno, L. J. (2020). Daños en salud mental de cuidadores familiares de personas con demencia. *Gerokomos* 31(2).
- Hospital Universitario San Ignacio [HUSI]. (2023). *Día mundial del Alzheimer: Conozcamos sobre esta demencia y ayudemos a quienes nos necesitan*.
- Huppert, E. (2009). Psychological well-being: Evidence regarding its causes and consequences. In *The Oxford Handbook of Positive Psychology* (pp. 291-306). Oxford University Press.
- Husserl, E. (2008). *La idea de la fenomenología*. Editorial Trotta.
- Infobae. (2024, 19 de diciembre). *Caen los nacimientos en Colombia: en 2023 se registró el valor más bajo de la última década, según el DANE*.

- Juarez-Cedillo, T., Gonzelez-Figueroa, E., Gutierrez-Gutierrez, L., Aguilar-Navarro, S. G., Garcia-Cruz, J. C., Escobedo de la Peña, J., & Suerna-Hernandez, A. (2022). Prevalence of dementia and main subtypes in Mexico: The study on aging and dementia in Mexico (SADEM). *Journal of Alzheimer's disease: JAD*, 89(3), 931–941.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. Springer.
- Ley 1850 de 2017. (2017, 19 de julio). Congreso de Colombia. *Diario oficial No 50299*.
- Ley 1090 de 2006. (2006, 6 de septiembre). Congreso de Colombia. Por la cual se reglamenta el ejercicio de la profesión de psicología. *Diario oficial No 46383*.
- Ley 2460 de 2025. (2025, 18 de junio). Congreso de Colombia. Por medio del cual se modifica la ley 1616 de 2013 y se dictan otras disposiciones en materia de prevención y atención de trastornos y/o enfermedades mentales, así como medidas para la promoción y cuidado de la salud mental. *Diario oficial No 53153*.
- Llibre-Rodríguez, J., Padrón Santiesteban, I., Noriega-Fernández, L., Guerra-Hernández, M. A., Zayas Llerena, T., Hernández Ulloa, E., Alfonso Chomat, R. C., & Gutiérrez 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), 1–8.
- López, J., García, P., & Sánchez, M. (2020). *Primeros auxilios psicológicos en investigación social*. Ediciones Científicas.
- Mariezcurrera-Fernández, A., Lorea-González, I., Ramirez-de Ganuza, A., Ijalba-Pérez, P., Barea-Ullate, V., & Jiménez-Acosta, A. (2022). Resiliencia y sobrecarga en cuidadores familiares de enfermos con Demencias en Navarra. *Gerokomos*, 33(2), 88-94.

- Martínez Cortés, D. R., & Bénard Calva, S. M. (2024). Las cuidadoras de pacientes de alzheimer: Una cuestión de injusticia epistémica. *Revista de Estudios de Género, La Ventana*, 7(60), 69–108.
- Martínez, R., & Torres, P. (2014). El impacto de los cuidadores informales en la salud de los adultos mayores dependientes en Colombia. *Revista Colombiana de Gerontología*, 8(2), 45-59.
- Martis, C. S., Bhandary, R. P., Chandrababu, R., Lakshmi R, V., Bhandary, P. V., Noronha, J. A., Chakrabarty, J., Tolson, D., & Devi, E. S. (2024). Caring burden and quality of life among the caregivers of people living with dementia – a cross-sectional study in Udupi district of Karnataka. *Home Health Care Services Quarterly*, 43(3), 191–204.
- Maryam, R. S. (2023). Description of the care burden for a family with an elderly risk of dementia. *Enfermería Global*, 22(1), 437–447.
- Matarazzo, J. D. (1982). Behavioral health' challenge to academic, scientific, and professional psychology. *American Psychologist*, 37(1), 1-14.
- Max-Neef, M., Elizalde, A., & Hopenhayn, M. (1986). *Desarrollo a escala humana: Una opción para el futuro*. Fundación Dag Hammarskjöld.
- Mendez, S. N. V., Lemos Ramírez, N. V., Cerquera Córdoba, A. M., Plata Osma, L. J., & Tapias Soto, M. F. (2023). Experiencia de personas cuidadoras de pacientes con Trastorno Neurocognitivo tipo Alzheimer: feminización y familismo. *Revista Virtual Universidad Católica Del Norte*, 70, 89–120.
- Ministerio de Salud de Colombia. (1993). *Resolución 8430 de 1993*. Por la cual se establece el régimen de investigación en salud.
- Ministerio de Salud y Protección Social [MINSALUD]. (2015). *Encuesta Nacional de Salud, Bienestar y Envejecimiento (SABE) Colombia 2015: Resumen Ejecutivo*.

- Ministerio de Salud y Protección Social [MINSALUD]. (2017). *Boletín de Salud Mental Demencia*.
- Mora, B., C., A., Fernández, A., L., Pedroso., C., M., Márquez, G., M. (2020). Carga, depresión y familismo en cuidadores informales colombianos de pacientes con esquizofrenia y pacientes con demencia. *Behavioral Psychology*, 28(3), 517-531.
- Muñoz, D., & Crespo, L. (2021). Intervención en crisis: Estrategias de regulación emocional en contextos de investigación. *PsicoSocial Research*, 28(3), 123-138.
- Nascimento, M. T. A., Carvalho, D. N. R., Lima, F. C., Bendelaque, D. F. R., Sousa, F. J. D., Orlandi, F. S., & Aguiar, V. F. F. (2023). Calidad de vida del cuidador informal de idosos con enfermedad de Alzheimer en la pandemia COVID-19. *Rev. enferm*, 12(1).
- Nasreddine, Z. S., Phillips, N. A., Bédirian, V., Charbonneau, S., Whitehead, V., Collin, I., Cummings, J. L., & Chertkow, H. (2005). The Montreal Cognitive Assessment, MoCA: A brief screening tool for mild cognitive impairment. *Journal of the American Geriatrics Society*, 53(4), 695–699.
- Nogueira, M. M. L., Simões, J. P., & Dourado, M. C. N. (2021). Domains of quality of life in Alzheimer's disease vary according to caregiver kinship. *Trends in Psychiatry and Psychotherapy*, 43(1), 9–16.
- Organización Mundial de la Salud [OMS]. (2008). *Conceptos de salud y bienestar*. Recuperado de OMS.
- Organización Mundial de la Salud [OMS]. (2023, 15 de Marzo). *Demencia*.
- Organización Mundial de la Salud [OMS]. (2021). *World report on ageing and health*.
- Organización Panamericana de la Salud [OPS]. (2021, 2 de septiembre). *El mundo no está abordando el reto de la Demencia*.

- Parra-Rizo, M. A., & Sanchís-Soler, G. (2022). Salud cognitiva y física de los cuidadores informales de personas mayores con demencia. *Revista de Psicología de la Salud*, 10(1).
- Pinazo-Hernandis, S., & Arregi-Amas, A. (2024). Solas ante el cuidado. Las vivencias de las mujeres que cuidan de un familiar con demencia y la soledad que las acompaña. *Zerbitzuan*, 83, 39–51.
- Pradana, A. A., Sahar, J., & Permatasari, H. (2022). Cuidado de personas con Demencia: respuestas positivas experimentadas por los cónyuges. *Enfermería Global*, 21(4), 439–459.
- Prada, S. I., Takeuchi, Y., & Ariza, Y. (2014). Costo monetario del tratamiento de la enfermedad de Alzheimer en Colombia. *Acta neurológica colombiana*, 30(4), 247-255.
- Puyana Villamizar, Y. (2007). *El familismo: una crítica desde la perspectiva de género y el feminismo. En Parte V. Las familias y las relaciones de género* (pp. 264–277). Universidad Nacional de Colombia.
- Rivera, Z. R., Arias, F., Guzmán, Y., & Vega, M. (2023). H - 12 Bienestar Psicológico Y Aflicción en Cuidadores Informales de Adultos Mayores Con Demencia en Puerto Rico, Durante Tiempos de Pandemia. *Archives of Clinical Neuropsychology*, 38(7).
- Rosa Elias, L., Callou Gomes, L., & Olsen do Vale, A. M. (2021). Sobrecarga emocional de cuidadores de pacientes com Demencia: Relações entre cognição social e sintomas neuropsiquiátricos. *Revista Neuropsicología Latinoamericana*, 13(3), 15–26.
- Sabatini, S., Martyr, A., Gamble, L. D., Jones, I. R., Collins, R., Matthews, F. E., Victor, C. R., Quinn, C., Pentecost, C., Thom, J. M., & Clare, L. (2023). Profiles of social, cultural, and economic capital as longitudinal predictors of stress, positive experiences of caring, and depression among spousal carers of people with dementia. *Aging & Mental Health*, 27(7), 1335–1343.

- Schaffer, M. A. (2020). Emotional balance and psychological resilience: A cognitive- behavioral perspective. *Journal of Positive Psychology*, 15(4), 512-527.
- Secretaría de Salud. (2024). *Enfermedad de alzheimer, demencia más común que afecta a personas adultas mayores*.
- Serrano Rodríguez, R., y Pontes Pedrajas, A. (2017). Diferencias entre expectativas y logros en la formación inicial del profesorado de Secundaria. *Revista Complutense de Educación*, 28(3), 791-807.
- Sociedad Española de Geriatria y Gerontología [SEGG]. (2020). *Cuidadores informales: Guía para el apoyo y formación*.
- Teles, M., A., B., Rossi, M., Pino, L., & Caldera, A., P. (2023). Condiciones de salud y carga de trabajo entre cuidadores informales de personas mayores con síndromes demenciales. *Rev bras geriatr gerontol*, 26, e230066.
- Torres Mattos, E. B., & Kovács, M. J. (2021). Doença de Alzheimer: a experiência única de cuidadores familiares. *Psicologia USP*, 32, 1–11.
- Valenzuela, M., Slachevsky, A., Thumala, D., Pinto, A., Olavarria, L., Lema, J., & Miranda-Castillo, C. (2023). Soledad en cuidadores informales de personas con demencia durante la pandemia de Covid-19. *Horizonte de Enfermería*, 247-265.
- Wang, S., Luo, Y., Shan, Q., Liu, M., Wang, P., Huang, C., y Isaac Leung, S. H. (2025). Unraveling the subjective well-being of formal and informal caregivers for people with dementia: a comparative analysis. *BMC Geriatrics*, 25(1), 82.
- Wang, Y., Tian, S., Yi, J., Cai, C., Zhu, Y., y Shi, C. (2024). El impacto de la carga familiar en la angustia psicológica de los cuidadores informales de adultos mayores que viven con demencia: el papel de los recursos de afrontamiento internos y externos. *ENFERMERÍA GERIÁTRICA*, 60, 92–98.

Anexos

Anexo A. Consentimiento informado

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA POBLACIÓN MAYORES DE EDAD

Estimada participante

Desde la asignatura Trabajo de Grado II, a cargo del docente Víctor Hugo Charria Ortiz, las estudiantes de Psicología **Adriana Patricia Obando Mora, Ángela Sofía Enríquez Arciniegas y Kenia Yizeth Valdés Ramírez**, pertenecientes a la Pontificia Universidad Javeriana Seccional Cali, están llevando a cabo la investigación “Calidad de vida en cuidadoras informales de pacientes con Trastorno Neurocognitivo Mayor (TNM)” dado que se desea explorar la percepción de la calidad de vida en las cuidadoras informales de personas con TNM en Colombia, ya que, según cifras encontradas, las mujeres son quienes en su mayoría, se encargan del cuidado de personas con TNM, diagnóstico que va en aumento en la actualidad. Para esto, se realizará una entrevista semiestructurada, basada en categorías ya establecidas previamente, las cuales se transcribirán y codificarán para reconocer los resultados de la entrevista.

Se le invita a ser parte de la investigación. Como participante, debe colaborar en el desarrollo de la entrevista, la cual no tiene límite de tiempo. Se debe realizar en un ambiente libre de factores de distracción externos, y puede durar aproximadamente 1 hora y 30 minutos, durante un único momento.

Los **beneficios** que usted puede obtener por su participación son:

- Puede elegir el lugar en el que se realizará la entrevista.
- No tendrá que hacer un gasto económico relacionado con el transporte: Las investigadoras irán donde usted se encuentre o le darán un auxilio de transporte, en el caso de que deba trasladarse a otro lugar.

- Los resultados de la investigación serán compartidos con usted si así lo desea.
- Si lo decide, puede usar un pseudónimo durante la entrevista.
- No se compartirá ningún dato personal con la institución o personas externas, sólo tendrán acceso a esto las investigadoras principales.
- Recibirá un refrigerio como reconocimiento y agradecimiento por el tiempo utilizado para la entrevista.

Los **posibles riesgos** son:

- Pueden presentar una crisis emocional por la naturaleza de las preguntas de la entrevista.
- Si se llega a presentar una crisis emocional, se llevará a cabo un procedimiento de intervención durante la entrevista, y se remitirá a ayuda psicológica en el caso de que lo requiera.

La participación en la investigación consta de la realización de una entrevista semiestructurada, la cual tiene un componente contextual, donde se realizan preguntas sociodemográficas y datos personales, y un componente investigativo, basado en preguntas abiertas relacionadas con categorías ya establecidas.

Antes de aceptar o rechazar su participación en la investigación, debe de tener en cuenta lo siguiente:

- La decisión de participar en la investigación es completamente PERSONAL, LIBRE y VOLUNTARIA.
- Sus datos personales y la información obtenida son completamente CONFIDENCIALES, por el contrario, se utilizará un CÓDIGO/PSEUDÓNIMO para identificarla. En tal sentido, la información no se revelará en la institución, usando nombres propios o datos sociodemográficos que pueda identificarte.

- La entrevista se grabará en formato de audio, a los cuales solo tendrán acceso las investigadoras encargadas.
- En el transcurso del estudio usted podrá SOLICITAR información actualizada sobre el mismo.
- En el transcurso del estudio usted podrá RETIRARTE en cualquier momento, sin necesidad de informar tus razones.
- NO recibirá ningún beneficio económico por su participación.
- NO tendrá que hacer un gasto económico durante su participación.
- En caso de que los autores de la investigación consideren la posibilidad de escribir artículos para su publicación, los resultados figuran de modo general o particular, sin especificar nombres de los participantes.

La investigación se enmarca en los artículos 2, 3, 10, 15, 17, 23, 24, 29, 36, 45, 46, 47, 48, 49, 50 y 52 de la **Ley 1090 de 2006**, establecida por el Congreso de la República de Colombia, por medio de los cuales se establecen las normas pertinentes frente a aspectos científicos, técnicos y administrativos para la investigación en psicología, y los artículos 5, 8, 10, 11, 12, 14, 15 y 16 de la **Resolución No. 008430 de 1993** que regula de los aspectos éticos de la investigación en seres humanos en áreas de la salud y la **Ley 2460 de 2025**.

En el caso de que tenga alguna queja frente a la elaboración o el proceso de su participación en esta investigación se puede comunicar en el siguiente correo: eticainstitucional@javerianacali.edu.co

Si considera que no hay dudas ni preguntas acerca de su participación, puede firmar el siguiente Consentimiento Informado.

Una vez leída y comprendida la información anterior en pleno uso de mis capacidades, manifiesto mi participación en la investigación y autorización de la grabación de la entrevista. En tal sentido, la firma del consentimiento informado implica autorización para realizar la entrevista semiestructurada.

Yo, _____, identificada con CC _____, declaro que he sido informada de los objetivos, fines del presente estudio a realizar por estudiantes de la Pontificia Universidad Javeriana Cali, y obrando en forma **AUTÓNOMA Y CONSCIENTE, ACEPTO** la participación en esta investigación. Se firma a los días ____ del mes _____ del año 20 ____.

Firma de la Participante

Nombre: _____

CC: _____

Celular: _____

Correo: _____

Firma de la Estudiante 2

Nombre:

CC:

Celular:

Correo:

Firma de la Estudiante 1

Nombre:

CC:

Celular:

Correo:

Firma de la Estudiante 3

Nombre:

CC:

Celular:

Correo:

Firma del director/a del trabajo de grado que podrán contactar en caso de tener dudas o comentarios sobre el proceso de investigación o el proyecto.

NOMBRE DEL DOCENTE ENCARGADO:

CÉDULA DE CIUDADANÍA:

CARGO:

CORREO INSTITUCIONAL:

CELULAR:

En cumplimiento de lo dispuesto en la Ley 1581 del 2012, “Por la cual se dictan disposiciones generales para la protección de datos personales” y el decreto Nacional 1377 de 2013 de la República de Colombia, de Protección de datos personales, reconozco que el proyecto de investigación académica me ha sido explicado y no tengo dudas sobre el mismo. Así mismo la información suministrada será tratada por los investigadores garantizando el principio de confidencialidad, privacidad, seguridad y circulación restringida de los datos personales. Se mantendrá la confidencialidad de la persona, así, autorice que se use su nombre original, por lo tanto, no se permite el uso de nombre reales. Igualmente, al tomar fotos o imágenes de las personas, o videos, implementar todos los mecanismos para proteger la confidencialidad de las personas. Además, se incluirá la autorización para publicación, divulgación y socialización de resultados. Por lo anterior, es necesario contar con la autorización para el manejo de los datos acorde a la ley 1581 de 2012. ¿Estás de acuerdo? Por favor responde con un SI o un NO. _____

Anexo B. Formato Protocolo de Atención en Crisis

FORMATO PROTOCOLO DE ATENCIÓN EN CRISIS EN EL MOMENTO DE RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN

FECHA:	SEMESTRE ACADÉMICO: 2025-1
PROGRAMA ACADÉMICO: PSICOLOGÍA	
NOMBRE ASIGNATURA: TRABAJO DE GRADO II	
NOMBRE ESTUDIANTE: Adriana Patricia Obando Mora	CÓDIGO:
NOMBRE ESTUDIANTE: Angela Sofía Enríquez Arciniegas	CODIGO:
NOMBRE ESTUDIANTE: Kenia Yizeth Valdés Ramírez	CODIGO:

Elaborado por:

Grupo de Investigación Bienestar, Trabajo, Cultura y Sociedad (BITACUS)

Pontificia Universidad Javeriana de Cali

A continuación, se presenta un plan de apoyo para la intervención en crisis y remisión a soporte profesional, que debe ser desarrollado por los/as investigadores en caso de que alguno de los participantes del estudio, presente una crisis durante el desarrollo de: la aplicación de los cuestionarios, las entrevistas, grupos focales y requiera acompañamiento psicológico.

Se resalta que la estrategia a implementar contará con el apoyo de la red de servicios de cada una de las instituciones universitarias vinculadas o el servicio personal de cada participante; los/as investigadores actuarán, en caso de ser necesario, como un canal de orientación para el acceso a estos servicios.

Adicionalmente, se deja claro que el propósito de este protocolo de atención en crisis, es tener las instrucciones y ruta de apoyo, para remitir a el participante y que sea atendido en la red de IPS que atienden las EPS, en tal sentido, se informa los contactos de los consultorios Psicológicos gratuitos

de la ciudad y el contacto de algunos Psicólogos en caso de ser necesario. Se informa, que el formato no está completamente diligenciado ya que todavía no se cuenta con los recursos suficientes para poder contactar con la población objetivo del trabajo que se desea desarrollar.

Contactos del Servicio Psicología de IPS

EPS	IPS	Teléfono	Dirección
Cualquier EPS Subsidiada o Prepagada	ESE Red de Salud del Centro – IPS Diego Lalinde.	(+57) 2 485 1717, extensiones 1026 y 1005.	Carrera 12E No. 50-18, Barrio Villacolombia, Cali, Colombia.
	ESE Red de Salud de la Ladera.	(+57) 2 608 0124	Carrera 24A No. 4-08, Barrio Miraflores, Cali.
	IPS Obrero - ESE Red de Salud del Centro.	(+57) 2 312 0930, opción 3, opción 1.	Calle 23 #11D-47, Barrio Obrero, Cali.

Contactos de Consultorios Psicológicos Estudiantiles en la ciudad

Nombre	Universidad	Teléfono	Dirección
CAPsi – Consultorio de Atención Psicológica	Universidad ICESI	(+57) 2 882 1093, Ext. 117	Carrera 9 No. 9 – 49, segundo piso, Pance, Cali.
Consultorio Psicológico	Universidad Cooperativa de Colombia	(+57) 2 486 4444, Ext. 2600	Carrera 73 #2A-80, Barrio Buenos Aires, Cali.
Centro de Atención en Salud Mental	Universidad San Buenaventura	(+57) 1 667 1090, Ext. 2651	Carrera 8H # 172-20, Sede Meléndez, Cali.

Contacto de Psicólogos accesibles para los participantes:

Nombre	Celular
Andrés Chicué	3214892200
Lina Rojas	3007858550
Jhon Quiceno	3178531892

Plan de apoyo:

- Antes de iniciar la aplicación de los cuestionarios, las entrevistas, grupos focales, los/as investigadores conocerán los centros de bienestar de las universidades que atienden la población externa, si son estudiantes de la PUJ, los investigadores informarán acerca de las características de la investigación y la posibilidad que algunos de los participantes sean remitidos allí en caso de ser necesario. Lo anterior, tiene el propósito de anticipar alguna emergencia y estar preparado para ella.
- Durante el desarrollo de la recolección de la información, los/as investigadores estarán atentos a las manifestaciones que puedan presentar los participantes y en caso de observar que la persona requiere alguna atención profesional, seguirá los siguientes pasos:
 1. Apagar la grabación de audio o suspender la aplicación del instrumento de recolección de información.
 2. Determinar la necesidad prioritaria del participante (observando los signos físicos y psicológicos que requieran atención).
 3. Realizar una contención emocional, teniendo en cuenta la necesidad evidenciada (tomar agua, respirar, preguntas de contención).
 4. Comunicarse con los investigadores principales para analizar el caso y determinar si el participante requiere o no acompañamiento psicológico y si puede o no continuar con el desarrollo de las entrevistas.
 5. En caso de requerir acompañamiento psicológico, se remitirá al participante al Centro de Bienestar de la Universidad sede de la entrevista o se orientará la solicitud a la entidad de salud a la que pertenezca el participante.
 6. Se realizará un seguimiento personal o telefónico del proceso.

7. En caso de que el participante manifieste su disposición a continuar en el estudio, y de que el equipo de investigadores lo considere pertinente, se convendrá una nueva cita para reanudar el proceso de recolección de información. De lo contrario, la participante puede abandonar el proceso sin que por haya sea expuesta a ninguna repercusión.

FIRMA ESTUDIANTE: Adriana Patricia Obando Mora	
FIRMA ESTUDIANTE: Angela Sofía Enríquez Arciniegas	
FIRMA ESTUDIANTE: Kenia Yizeth Valdés Ramírez	
FIRMA DIRECTOR: Diego Alejandro Calle Sandoval	

Anexo C. Instrumento de recolección de la información

ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA

Buen día, agradecemos que haya aceptado nuestra invitación a participar de forma voluntaria en esta investigación. Nosotras, Adriana, Sofia y Kenia, somos estudiantes de noveno semestre de la carrera de Psicología, de la Pontificia Universidad Javeriana de Cali y nos encontramos realizando nuestro trabajo de grado, titulado: Calidad de vida en cuidadoras informales de pacientes con Trastorno Neurocognitivo Mayor. En este espacio haremos la entrevista semiestructurada y hacemos entrega del consentimiento informado para su lectura y firma. Seguidamente damos inicio a la entrevista y le solicitamos responder las preguntas de la forma más abierta y sincera posible de acuerdo a su experiencia. Su nombre y datos personales estarán protegidos y puede usar un seudónimo si así lo desea. Todas sus respuestas se utilizarán sólo con un fin investigativo, y no se hará divulgación de lo mencionado en este ejercicio.

Preguntas contextuales

- Nombre de la participante
- Edad de la participante
- Edad del paciente con TNM
- Parentesco con el paciente
- Diagnóstico del paciente
- Ciudad de residencia
- Estrato
- Nivel educativo
- Ocupación
- ¿Usted es la cuidadora principal del/la paciente con TNM?

- ¿Desde hace cuánto tiempo cuida del/la paciente?
- ¿Obtiene un sueldo o remuneración económica por su labor de cuidado?
- ¿Tiene estudios superiores relacionados con el cuidado de pacientes con TNM?
- ¿Ha asistido a capacitaciones virtuales o presenciales, seminarios o intervenciones psicoeducativas sobre el cuidado de pacientes con TNM?
- ¿Tiene alguna condición de salud mental o física que le impida continuar con su participación en esta entrevista?

Preguntas por categorías

Categoría 1: Bienestar Psicológico

Subcategorías:

Equilibrio emocional:

1. ¿Qué actividades suele realizar entre semana junto al paciente y qué emociones siente al hacerlas?
2. ¿Con qué frecuencia experimenta emociones positivas, como alegría, satisfacción o gratitud? (1 vez al mes, 1 vez a la semana, etc...)
3. ¿Qué situaciones de su diario vivir le hace experimentar emociones negativas, como tristeza y/o enojo?

Afrontamiento del estrés:

4. ¿Puede mencionar una situación relacionada a brindar cuidado que le haya generado estrés?
5. ¿Qué suele hacer cuando se siente abrumada por alguna situación?
6. ¿Qué tan fácil le resulta pedir ayuda a familiares o amigos cuando su rol como cuidadora le genera estrés?

Categoría 2: Bienestar Social

Subcategorías:**Satisfacción de necesidades básicas:**

7. ¿Cómo el acceso a recursos básicos como alimentación, vivienda y salud ha afectado su rol de cuidadora?
8. ¿Qué tipo de apoyo económico recibe (o le gustaría recibir) para poder cubrir sus necesidades básicas y las de su familia?
9. ¿De qué manera han cambiado sus actividades laborales y recreativas desde que asumió el cuidado del paciente?
10. ¿Considera que ha tenido que renunciar a alguna necesidad personal por dedicarse al cuidado del paciente?

Relaciones interpersonales:

11. ¿Cómo ha cambiado su relación con familiares y amigos desde que asumió el rol de cuidadora?
12. ¿Considera que el cuidado del paciente es una responsabilidad solamente suya?
13. ¿Cómo influye el apoyo (o la falta de apoyo) de su entorno en su motivación como cuidadora?

Categoría 3: Satisfacción con la vida**Subcategorías:****Valoración de experiencias personales:**

14. ¿Cómo describiría su experiencia como cuidadora en términos de conformidad y satisfacción?
15. ¿Ha habido alguna experiencia difícil o frustrante que le haya hecho dudar de continuar con su papel como cuidadora? ¿Podría mencionarla?

16. ¿Ha encontrado algún aspecto positivo en su experiencia como cuidadora que le haya brindado crecimiento personal?
17. ¿De qué manera ha cambiado su percepción sobre su propia vida y bienestar desde que asumió la responsabilidad del cuidado?

Alineación entre expectativas y realidad:

18. Antes de asumir el rol de cuidadora, ¿cómo imaginaba que sería esta experiencia?
¿Coincide con lo que vive actualmente?
19. ¿Cuáles son sus metas personales y de qué forma han influido en ellas las responsabilidades que tiene como cuidadora?
20. ¿Le gustaría hacer cambios en su vida que le permitirían sentir una mayor satisfacción y equilibrio entre sus metas personales y su realidad actual? Si es así, ¿qué cambios serían?