

**EL SER DEL CUIDADOR: EXPERIENCIAS SUBJETIVAS, CARGA Y ESTRATEGIAS
DE AFRONTAMIENTO DEL CUIDADOR INFORMAL**

Nora González Espinosa

Director:

Álvaro Enrique Salazar Aponte

Jurado:

Yamile Rodríguez Alarcón

Pontificia Universidad Javeriana de Cali

Facultad de Humanidades y Ciencias Sociales

Departamento de Ciencias Sociales

Psicología

2026

*“Dicen que antes de entrar en el mar, el río tiembla de miedo...
Mira para atrás, para todo el día recorrido,
para las cumbres y las montañas,
para el largo y sinuoso camino que atravesó entre selvas y pueblos,
y ve hacia adelante un océano tan extenso,
que entrar en él es nada más que desaparecer para siempre.
Pero no existe otra manera.
El río no puede volver.
Nadie puede volver.
Volver es imposible en la existencia.
El río precisa arriesgarse y entrar al océano.
Solamente al entrar en él, el miedo desaparecerá,
porque apenas en ese momento,
sabrás que no se trata de desaparecer en él,
sino de volverse océano”*

Khalil Gibran.

Agradecimientos

A la Pontificia Universidad Javeriana que abrió sus puertas para ofrecerme una formación en un entorno de excelencia académica y humana, en el que pude cultivar mi vocación. Esta formación no solo me brindó conocimiento, sino que me mostró una forma de comprender el comportamiento humano con responsabilidad, sensibilidad y compromiso. En estas aulas aprendí a pensar, a cuestionar, a acompañar, pero sobre todo, a comprender la dimensión ética y transformadora de la psicología. Este recorrido no solo consolidó mi formación como psicóloga y fortaleció mi compromiso con una práctica ética, sensible y profundamente humana, sino que además dejó sembrado muy profundamente en mi corazón el orgullo de ser Javeriana.

A la directora de la Carrera de Psicología, María Teresa Cuervo, quien caminó conmigo en todo momento en el cumplimiento de esta meta que representó uno de los logros más significativos de mi vida. Su confianza, orientación y presencia constante fueron fundamentales para sostener mi propósito cuando el camino exigió disciplina, claridad y perseverancia. Su guía estuvo hecha de escucha, orientación oportuna y confianza que fortaleció mi capacidad para avanzar incluso en los momentos más exigentes. Gracias, María Teresa, por sostener con respeto, claridad y calidez mi tránsito por esta etapa, por reconocer mi esfuerzo y recordarme que toda meta importante se alcanza con perseverancia, humildad y un profundo sentido de propósito. Gracias por valorar mis sueños y mis metas.

A Víctor Hugo Charria, Coordinador de Trabajo de Grado, por su acompañamiento constante y su compromiso con mi proceso formativo como estudiante. Su disposición para orientar, facilitar el acceso a los recursos necesarios y organizar de manera clara y oportuna las etapas de este trabajo resultó fundamental para su desarrollo y culminación. Agradezco especialmente su interés por el bienestar de quienes transitamos por este proceso, así como su apoyo cercano y oportuno, que contribuyó a que este recorrido académico se viviera con mayor claridad, confianza y tranquilidad.

Al director, Álvaro Enrique Salazar Aponte, por su guía rigurosa, ética y comprometida, y por acompañar de manera constante la construcción de este trabajo con una mirada crítica y profundamente profesional. Su orientación permitió ampliar mis horizontes teóricos, fortalecer mi criterio investigativo y sostener un proceso reflexivo cuidadoso en cada etapa de la investigación. Su dedicación y acompañamiento académico hicieron posible que este estudio alcanzara solidez conceptual, coherencia metodológica y profundidad analítica. Gracias, Álvaro, ha sido un honor recibir su dirección y acompañamiento en este proceso.

A Marcela Valencia, quien me acompañó de manera incondicional durante el desarrollo de este estudio y cuya valoración crítica aportó claridad, refinamiento y una mirada más amplia sobre cada

avance. Gracias Marcela, por tu mano siempre extendida para darme soporte e impulsar mis pasos durante este proceso y por evaluar y valorar este trabajo con atención, respeto y diligencia.

A Mariana López Herrera y Alén Fernández por su invaluable guía y aporte a este estudio desde su amplio conocimiento profesional en esta área. Mariana, Alén, gracias por su soporte y su acompañamiento constante, por su calidez y sensibilidad; gracias por cada palabra de aliento en momentos difíciles, por el tiempo y la disponibilidad ofrecidos con respeto y diligencia hasta el final de esta meta. Gracias por estar siempre presentes.

A mi tutora del taller de escritura, Laura Sofía Ibarra, quien me acompañó con paciencia y profunda comprensión en el desafío de perfeccionar la redacción de este documento, permitiéndome transformar mis ideas en un discurso más claro, fluido y reflexivo. Gracias, Laura, por tu disponibilidad y sensibilidad y por contribuir a encontrar la voz escrita que expresara en el mejor tono lo que deseaba comunicar como ser humano y como psicóloga.

A las cuidadoras informales que, con generosidad y valor, abrieron las puertas de su mundo cotidiano del cuidado, permitiéndome mirar de cerca un entorno marcado por la entrega cotidiana, la vulnerabilidad y la fortaleza. Gracias por la confianza, por cada palabra y cada silencio que expresaron las emociones más profundas de sus vivencias. Por compartir sus experiencias, sus percepciones más íntimas y la inmensidad emocional de una labor que realizan con amor, responsabilidad y fuerza. Sin su voz, este estudio no habría sido posible ni habría alcanzado la comprensión humana que lo sustenta. Su participación no solo otorgó sentido a este estudio, sino que dejó en mí una huella profunda. Admirar de cerca su labor me permitió comprender que el cuidado informal es un acto de amor sostenido, de resistencia diaria y de humanidad en su estado más genuino.

A los adultos mayores con demencia con quienes he tenido el honor de compartir un aula en el contexto del cuidado, especialmente a quienes hicieron parte fundamental de esta investigación por medio de sus cuidadoras. Los lienzos en blanco de sus mentes me enseñaron a dibujar mis propios pasos en mundos que pude conocer a través de sus ojos. Gracias por mostrarme no solo el valor del tiempo y de la vida, sino además por enseñarme el significativo valor de la compasión, el desapego y el amor en su forma más pura.

A mis hijos, quienes desde el inicio de este propósito abrigaron la certeza de que llegaría a mi meta. Su fe inquebrantable en mí, incluso en los momentos de mayor exigencia, fue un soporte fundamental para dar los pasos que me trajeron hasta aquí. Este trabajo es también reflejo de su presencia constante, de sus palabras de aliento en los momentos difíciles y de su amor incondicional que me sostiene cada día. Gracias, hijitos. No hubiera sido posible llegar tan lejos sin el latido constante de sus corazones y el brillo de sus hermosas almas.

A mi madre, cuyo tránsito por el mundo enigmático del Alzheimer transformó para siempre mi manera de comprender la vida y el amor que la compone. En ese universo cambiante que tu mente tejía cada día donde emergían nuevos paisajes, nuevas personas e historias nacidas de los colores más luminosos de tu alma, encontré no solo desafíos, sino también una belleza silenciosa y luminosa que no conocía. Gracias, mamá, por permitirme acompañarte en ese viaje hacia territorios desconocidos, donde fui tu cuidadora, tu compañera de camino y, en medio de cada rol y transformación, una hija que te amó sin condición. Este estudio nace de ti, de lo que aprendí y no aprendí caminando contigo y de lo que tu presencia, incluso en la fragilidad, siguió enseñándome sobre el amor, el respeto y la resiliencia en un contexto tan desconocido para las dos. A ti, mamá, dedico este logro con amor infinito.

A la Tata, abuela paterna de mis hijos, cuya mente luminosa trazaba nuevos caminos ante sus ojos mientras los vientos del tiempo desdibujaban sus memorias. Gracias, Tata, por ser parte de este momento tan significativo, en el que, con amor y gratitud, doy un paso más hacia mi meta, acompañada por las lecciones que trajiste a mi vida durante tu tránsito por el territorio desconocido del Alzheimer. Aprendí a mirar esta enfermedad con inmenso amor y respeto, y a comprender que, más allá de ser portadora de grandes y dolorosos desafíos, es portadora de enseñanzas invaluable de humildad, paciencia y amor profundo para quienes aceptamos, sin condición, ser compañeros y cuidadores en este viaje que cambia cada día de itinerario. Gracias por dejar para tus hijos y para todos quienes te amamos regalos íntimos transformadores, revelados día a día en tu presencia, en tu voz y también en tus silencios. A tus hijos, gracias por permitirme sostener tu mano y aprender, a través de ti, enseñanzas que marcaron mi camino como ser humano, como persona y como profesional.

Finalmente, a todas las personas que acompañaron este camino de forma visible o silenciosa, a evaluadores y jurados, gracias por cada gesto de apoyo, aliento y comprensión. Cada uno, desde su lugar, contribuyó a la construcción de esta meta que hoy se materializa con gratitud y orgullo.

TABLA DE CONTENIDO

Introducción	1
Método	111
Diseño	11
Participantes	11
Categorías de Análisis.....	13
Instrumento	14
Análisis de Datos	15
Procedimiento	16
Consideraciones Éticas	18
Resultados.....	20
Resultados de análisis categoría Experiencias Subjetivas	22
Resultados de análisis categoría Carga Subjetiva.....	29
Resultados de Análisis Categoría Estrategias de Afrontamiento.....	34
Discusión.....	40
Conclusiones.....	50
Limitaciones del Estudio.....	51
Referencias.....	52

LISTA DE TABLAS

Tabla 1 <i>Categorías y Subcategorías de Análisis</i>	22
Tabla 2 <i>Datos Sociodemográficos de la muestra</i>	30
Tabla 3 <i>Frecuencia de las Subcategorías en Experiencias Subjetivas</i>	35
Tabla 4 <i>Frecuencia de las Subcategorías en Carga Subjetiva</i>	39
Tabla 5 <i>Frecuencia de las Subcategorías en Estrategias de Afrontamiento</i>	36
Tabla 6 <i>Frecuencia de Mayor a Menor en las Subcategorías</i>	40

LISTA DE ANEXOS

Anexo A Consentimiento Informado

Anexo B Protocolo de Atención en Crisis

Anexo C Instrumento de recolección de información

Resumen

El cuidado de un adulto mayor con demencia supone desafíos que trascienden las demandas de la enfermedad, situando al cuidador en un escenario complejo, donde vive, interpreta y afronta cada experiencia desde su propio universo subjetivo. El presente estudio tuvo como objetivo profundizar en la subjetividad del cuidador informal en el contexto de la demencia, explorando las vivencias, la carga y las estrategias de afrontamiento que configuran el cuidado. Se implementó un estudio cualitativo con una muestra compuesta por seis cuidadoras informales de adultos mayores con demencia tipo Alzheimer en diferentes etapas, residentes en el estado de Florida, Estados Unidos. El instrumento de recolección de datos fue la entrevista en profundidad complementada con la observación no participante. El análisis temático mediante el software Atlas.ti permitió organizar e interpretar los patrones de significado presentes en los relatos. Resultados: Se evidenció un proceso continuo de resignificación emocional del rol, con impacto principalmente emocional y psicológico, un predominio del afrontamiento centrado en el problema y la utilización de estrategias centradas en el significado que favorecieron la disminución de la ansiedad mediante la aceptación de la enfermedad. Conclusión: Las experiencias subjetivas de las cuidadoras emergen del vínculo previo con el familiar y de significados como el amor, la gratitud, el deber y la responsabilidad, los cuales configuran la manera en que asumen el rol y orientan sus recursos emocionales para enfrentar las demandas del cuidado. Desde este entramado, la dedicación al cuidado las confronta con los límites del propio yo, configurando una carga subjetiva atravesada por culpa, frustración, ansiedad y agotamiento emocional. En este escenario, las estrategias de afrontamiento se despliegan como intentos por regular la tensión y sostener el control frente a las demandas progresivas de la enfermedad.

Palabras Clave: Experiencias, Cuidador, Demencia, Carga, Afrontamiento.

Abstract

Caring for an older adult with dementia involves challenges that transcend the demands of the disease. It places the caregiver in a complex scenario where they live, interpret, and face each experience from their own subjective universe. This study delves into the informal caregiver's subjectivity in the context of dementia, exploring the experiences, burdens, and coping strategies that shape care. A qualitative study was implemented with a sample composed of six informal caregivers of older adults with Alzheimer's dementia at different stages. This study was conducted in Florida, United States. The data collection instrument was the in-depth interview, complemented by non-participant observation. Thematic analysis using the Atlas. ti software allowed us to organize and interpret the patterns of meaning present in the stories. Results: A continuous process of emotional redefinition of the caregiving role was evident, primarily characterized by emotional and psychological impacts. Caregivers relied mainly on problem-solving coping strategies and meaning-focused approaches that helped reduce anxiety through acceptance of the disease. Conclusión: Caregivers' subjective experiences arise from their existing bond with the family member and are sustained by feelings of love, gratitude, duty, and responsibility.

From this framework, dedication to care confronts them with the limits of their own self, configuring a subjective burden crossed by guilt, frustration, anxiety, and emotional exhaustion. In this scenario, coping strategies are deployed as attempts to regulate tension and maintain control in the face of the progressive disease's demands.

Keywords: Experiences, Caregiver, Dementia, Burden, Coping.

Introducción

El cuidado del adulto mayor con demencia es una experiencia humana compleja con un alto grado de compromiso, responsabilidad y sensibilidad. El acto de cuidar, más allá de las exigencias derivadas de la dependencia física y cognitiva progresiva que impone la enfermedad, confronta al cuidador con la fragilidad del otro y con la propia. Comprender esta experiencia implica reconocer que el acto de cuidar es un proceso relacional profundamente humano en el que se configuran significados, emociones y cargas que afectan la totalidad del ser del cuidador. Las vivencias que el cuidador experimenta frente a situaciones específicas del cuidado son construidas a partir de su historia, emociones, percepciones y significados que atribuye a estas (Van Manen, M., 2016), constituyéndose en una fuente prolífica de información que permite comprender la carga subjetiva que genera el cuidado. Esta carga, entendida como el desequilibrio entre las altas demandas de la persona asistida y los recursos insuficientes que el cuidador posee para suplirlas (Barreto-Osorio, 2015), presenta un nivel de impacto según la manera en que el cuidador la percibe. En consecuencia, esa percepción influye en las estrategias de afrontamiento que el cuidador pone en práctica para minimizar el impacto de la carga, definidas como el conjunto de esfuerzos cognitivos y conductuales con los que el individuo enfrenta las exigencias externas e internas generadas por la asistencia y que exceden sus recursos personales (Lazarus y Folkman, 1986).

Según el último informe de la World Health Organization (WHO, 2025), alrededor de 57 millones de personas fueron diagnosticadas con demencia en 2021, y se estima que esta cifra aumentará a 78 millones en 2030 y a 139 millones en 2050. Este incremento no solo refleja un crecimiento demográfico considerable, sino que también plantea un desafío para los sistemas de salud pública.

El informe de Alzheimer's Disease International (ADI, 2022) proyecta que más del 70 % de los casos de demencia tipo Alzheimer se concentrarán en países de ingresos bajos y medios, donde los recursos institucionales son limitados, lo que ha posicionado al cuidado informal como recurso central de atención. Asimismo, señala que en la Región de las Américas más de 10 millones de personas viven con demencia y que, en América Latina y el Caribe, los casos aumentarán de 3,4 a 7,6 millones entre 2010 y 2030.

En Estados Unidos, el envejecimiento poblacional avanza progresivamente y se proyecta que para 2034 los adultos mayores de 65 años superarán en número a la población menor de 18 años (U.S. Census Bureau, 2023). En este contexto, la enfermedad de Alzheimer es responsable del 60–80 % de los casos de demencia y presenta un incremento sostenido. Alrededor de 200,000 personas menores de 65 años viven con Alzheimer de inicio temprano (Alzheimer's Association, 2019) y se reportan aproximadamente 7,2 millones de diagnósticos en adultos mayores de 65 años (Alzheimer's Association, 2025).

Con base en las estadísticas que indican que la demencia será un componente significativo del proceso de envejecimiento en las próximas décadas (Organización Mundial de la Salud, OMS, 2024), se anticipa un aumento de la demanda de cuidado informal, llegando a considerarse como uno de los recursos humanos esenciales para el cuidado a largo plazo y el principal soporte para esta población (Kontrimiene, A., et al., 2021).

Rogero-García (2009) define el cuidado informal como la asistencia voluntaria y no remunerada brindada por familiares, amigos o personas del entorno cercano, configurándolo como un fenómeno social y afectivo arraigado en vínculos familiares y comunitarios. En esta línea, Alzheimer's Disease International (ADI, 2020) estima que aproximadamente el 75 % del cuidado a personas con demencia es proporcionado por cuidadores informales, quienes, pese a su papel

esencial, constituyen un grupo vulnerable por la carga emocional, física y económica que enfrentan. En 2019, el costo global de la demencia superó los 1,3 billones de dólares, con una proyección de 2,8 billones para 2030 (WHO, 2021), lo que posiciona al cuidador informal como un recurso clave tanto en calidad de atención como en contención de gastos, aunque a expensas de significativos costos personales y relacionales.

Cerquera Córdoba et al. (2022) identificaron que la sobrecarga del cuidador aumenta con el deterioro conductual progresivo del paciente, la simultaneidad con responsabilidades laborales y la falta de apoyo familiar. En la misma línea, Ziello et al. (2014) señalaron que la gravedad de la demencia se asocia con mayores niveles de angustia y carga en el cuidador. No obstante, la evidencia también indica que estos costos emocionales no dependen únicamente del estado clínico, sino de factores afectivos, culturales y relacionales. Así, Shim et al. (2021) encontraron que el contexto sociocultural y la educación sobre la demencia pueden modular la percepción de carga y contribuir a su disminución.

Estudios en diversos contextos socioculturales han señalado que la carga del cuidador no puede reducirse a indicadores cuantificables, sino que constituye una experiencia subjetiva construida a partir de significados y recursos personales. Para ejemplificar, el estudio cualitativo implementado por Duque Rodríguez (2020) en Valladolid, España, con 31 cuidadores informales, con el objetivo de explorar sus experiencias y los factores psicosociales asociados a la sobrecarga. Los resultados evidenciaron que las redes de apoyo familiares e institucionales desempeñan un papel central en la gestión de la carga y en la calidad de vida del cuidador y de la persona con demencia. Asimismo, se identificó una relación directa entre la percepción del rol y el deterioro de la salud: la mayoría de los participantes reportó afectaciones físicas desde el inicio del cuidado,

pero tendió a postergar la búsqueda de atención médica, revelando una asociación entre la dedicación al cuidado y el aplazamiento del autocuidado.

Con respecto a esta dedicación al cuidado es pertinente mencionar que la literatura coincide en señalar que el cuidado informal de personas con demencia recae predominantemente en mujeres y que esta tendencia se asocia con un impacto significativo en su bienestar. Los datos de la Alzheimer's Association (2019) indican que más de tres de cada cinco cuidadores no remunerados de personas con Alzheimer son mujeres, quienes presentan mayores niveles de depresión y deterioro de la salud debido a una mayor dedicación horaria y a la asunción de tareas de mayor complejidad clínica. En la misma línea, Krämer et al. (2024) y Muñoz-Cruz et al. (2024) evidencian un descenso del bienestar emocional desde la transición al rol y conforme aumenta su intensidad, mientras que Ziello et al. (2014) señalan mayores índices de carga en mujeres y ante mayor gravedad de la demencia. En conjunto, estos hallazgos sugieren que el género no solo estructura la distribución del cuidado, sino también la magnitud de la carga subjetiva. Estos hallazgos permiten suponer que el género no solo condiciona la distribución del cuidado, sino también la magnitud y configuración de la carga subjetiva asociada al mismo.

De acuerdo con el estudio de Del Pino Casado, et al. (2026), las mujeres cuidadoras no solo son mayoría, sino que experimentan de manera más severa las consecuencias del cuidado en la salud, el ámbito económico y la esfera personal, debido a que la carga del cuidado se superpone a desigualdades de género preexistentes.

Desde otra perspectiva, Anglim (2023) plantea que el rol del cuidador informal carece de una definición social clara y que su construcción y aceptación están influidas por experiencias previas, normas culturales y trayectorias relacionales, condicionando el bienestar y la gestión de la carga. En la misma línea, Rodríguez y Pérez (2019) y García-Martín et al. (2023) evidencian

que las estrategias de afrontamiento dependen de variables personales y contextuales, y que la planificación, la aceptación del rol y el apoyo social se asocian con mayor bienestar psicológico. Asimismo, la World Health Organization (2023) subraya que la comprensión de la propia experiencia y la elección de estrategias adecuadas son elementos clave para mitigar el impacto de la carga, especialmente en contextos con limitada atención formal.

Desde una perspectiva metodológica, el enfoque cualitativo resulta especialmente pertinente al permitir una aproximación profunda al mundo interno del cuidador y a la manera en que vive, interpreta y resignifica su rol frente a las demandas prolongadas del cuidado. La exploración narrativa de estas experiencias posibilita comprender la carga como un costo emocional, sus efectos en la calidad de vida y los recursos de afrontamiento disponibles (Montorio et al., 1998). En este estudio se parte del supuesto de que dichos efectos se comprenden en estrecha asociación con el vínculo familiar entre cuidadora y persona cuidada, en tanto la historia relacional compartida incide en el significado atribuido al cuidado y en la forma en que la carga es vivida y elaborada.

En resumen, los antecedentes revisados permiten identificar avances significativos en la comprensión del impacto emocional y de la carga asociada al cuidado informal, particularmente en mujeres, así como en la relación entre intensidad del cuidado, deterioro del bienestar y gravedad de la demencia. Sin embargo, gran parte de estos estudios se han desarrollado desde enfoques predominantemente cuantitativos, dejando en segundo plano la exploración profunda de la experiencia subjetiva del rol, los procesos de resignificación y las estrategias de afrontamiento construidas a lo largo del tiempo. En este sentido, emerge la necesidad de aproximaciones fenomenológicas que permitan integrar estas dimensiones y comprender cómo las cuidadoras elaboran y significan su experiencia en contextos específicos, brecha a la que responde la presente

investigación. En este orden, y de acuerdo con los postulados de la psicología de la salud, comprender el fenómeno del cuidado informal de adultos mayores con demencia requiere adentrarse en las experiencias subjetivas que los cuidadores construyen en torno a su rol. Estas experiencias no solo implican acciones concretas, sino que también incluyen una dimensión simbólica y emocional profundamente arraigada en los vínculos afectivos, las expectativas sociales y la percepción del deber (Truzzi et al., 2012).

Partiendo de estos señalamientos, el presente estudio buscó profundizar en la dimensión subjetiva de las vivencias del cuidador informal y dar relevancia a su voz, con el fin de explorar cómo las experiencias subjetivas influyen en la elección de estrategias de afrontamiento para disminuir la carga subjetiva.

Con este interrogante como base, se planteó como objetivo general comprender las experiencias, la carga subjetiva y las estrategias de afrontamiento del cuidador informal de un adulto mayor con demencia, explorando en profundidad no solo los desafíos que enfrenta en el desempeño de su labor cotidiana, sino también los recursos con los que cuenta para cumplir con las demandas que el rol impone. Este objetivo inscrito en el área de la psicología de la salud y sus postulados busca contribuir a una comprensión más ajustada a la realidad cotidiana del cuidador que supere la descripción de conductas o síntomas para abordar las vivencias subjetivas como experiencias cargadas de significados, emociones, tensiones y aprendizajes (Gunn Steinsheim et al., 2023).

En concordancia, se plantearon los siguientes objetivos específicos: a) Describir las experiencias del cuidador informal de un adulto mayor con demencia, sus percepciones, emociones y transformaciones a lo largo del proceso de cuidado. La exploración y comprensión de estas narrativas resultan esenciales para valorar el impacto psicosocial del cuidado en el bienestar físico

y mental del cuidador. b. Explorar la percepción que el cuidador informal tiene sobre la carga subjetiva para identificar cómo interpreta y experimenta internamente el peso emocional, físico y social que conlleva su rol. La carga subjetiva no se define únicamente por la cantidad de tareas asumidas, sino también por la forma en que el cuidador percibe e interpreta su experiencia y por el nivel de impacto que esta tiene en su bienestar (Zarit, Reever y Bach-Peterson, 1980; García-Martín et al., 2023). c. Identificar las estrategias de afrontamiento que el cuidador informal pone en práctica para mitigar la carga subjetiva generada por el cuidado, lo cual incluye el reconocimiento de los recursos adaptativos, las formas de regulación emocional y el soporte que el cuidador activa para sobrellevar su experiencia.

La elección del Estado de Florida como contexto geográfico para el desarrollo de esta investigación obedece, además de ser el lugar de residencia de la investigadora principal, a criterios demográficos y epidemiológicos. Florida es uno de los estados con mayor proporción de adultos mayores en Estados Unidos (US Census Bureau, 2023) y el segundo estado con mayor número de personas diagnosticadas con algún tipo de demencia después del Estado de California (Alzheimer's Association, 2024). Esta estadística posiciona al estado de Florida como un escenario adecuado para la implementación de este estudio y para la exploración del contexto informal del cuidado.

Para articular teóricamente esta propuesta de investigación, es necesario delimitar los constructos fundamentales que sustentan el fenómeno del cuidado informal para comprender en profundidad los procesos que configuran la experiencia del cuidador y la interpretación de sus vivencias.

El cuidado informal en el contexto de la demencia se compone de aspectos emocionales, cognitivos, sociales y culturales; por lo tanto, la comprensión de las experiencias subjetivas del

cuidador requiere de una aproximación profunda que trascienda las estadísticas y explore los significados otorgados a la vivencia cotidiana.

La psicología de la salud plantea que las experiencias del cuidado están profundamente mediadas por procesos de evaluación cognitiva y emocional y Van Manen (2018) define estas experiencias subjetivas como vivencias internas que se construyen a partir de la historia personal, las emociones y los significados atribuidos a situaciones particulares.

Por otro lado, la carga subjetiva generada por el cuidado representa una de las manifestaciones más críticas en la experiencia del cuidador. A diferencia de la carga objetiva, que incluye aspectos visibles como la cantidad de horas dedicadas a las tareas necesarias para satisfacer las demandas del cuidado, la carga subjetiva se refiere a la percepción emocional del esfuerzo, el sufrimiento y la fatiga derivados del proceso de cuidado (Zarit, 1980; Savage y Bailey, 2004). La tendencia al aislamiento social y el tiempo insuficiente dedicado al autocuidado aumentan la probabilidad de deterioro físico y emocional del cuidador, por lo cual, en este contexto, la labor de cuidado puede volverse altamente demandante, generando sentimientos de impotencia, frustración, tristeza y enojo, especialmente ante los cambios progresivos asociados a la evolución de la enfermedad (Navarro et al., 2019).

En el contexto del cuidado de pacientes con demencia, la manera en que el cuidador enfrenta las demandas del cuidado resulta tan fundamental como los recursos personales con los que cuenta para satisfacerlas. En este marco conceptual, el modelo transaccional del estrés y afrontamiento de Lazarus y Folkman (1984) es una referencia fundamental para comprender la interacción entre las demandas del entorno y los recursos del individuo. En este modelo se definen las estrategias de afrontamiento como el conjunto de esfuerzos cognitivos y conductuales que un individuo emplea para manejar las demandas internas o externas percibidas como estresantes o

abrumadoras y se han clasificado atendiendo a la forma en que los individuos perciben, interpretan y enfrentan las situaciones difíciles o estresantes. De este modo, las estrategias centradas en el problema se orientan a modificar activamente la situación percibida como estresante o sus consecuencias, e incluyen acciones como la búsqueda de información, la planificación y la toma de decisiones para resolver el conflicto. En contraste, las estrategias centradas en la emoción tienen como objetivo regular el malestar emocional generado por el evento estresor y pueden manifestarse de diversas formas, como la búsqueda de apoyo afectivo o la reevaluación positiva de la situación (Carver et al., 1989). Por otro lado, el afrontamiento evitativo o disfuncional implica la evasión de la situación o de los sentimientos que genera el evento estresor, manifestándose mediante conductas como la negación, la desconexión conductual o el consumo de sustancias, todas ellas frecuentemente asociadas con consecuencias negativas para la salud mental (Holahan et al., 2005). Finalmente, el afrontamiento centrado en el significado se refiere a la capacidad del cuidador para resignificar la experiencia estresante, integrándola en un sistema de valores, creencias o propósitos de vida, lo que favorece la adaptación a largo plazo y la resiliencia en situaciones crónicas (Folkman, 1997; Park & Folkman, 1997).

Estudios recientes han evidenciado que las estrategias de afrontamiento pueden verse influenciadas por factores socioculturales y de personalidad. En este aspecto, el estudio de Britt, K. C., et al. (2022) reportó que los cuidadores con mayor nivel de resiliencia, sentido de propósito y apoyo espiritual logran reinterpretar positivamente su experiencia, reduciendo el impacto negativo del estrés.

Para la exploración de los constructos expuestos y con el propósito de alcanzar los objetivos planteados, el presente estudio optó por un enfoque cualitativo, centrado en el cuidador como sujeto y en su universo de significados que permita realzar la voz del cuidador y facilitar el

sentido profundo de su experiencia (Nguyen et al., 2022; Alshammari et al., 2023). Este enfoque permitió captar la riqueza y profundidad del fenómeno del cuidado en un contexto marcado por el aislamiento, la ambivalencia afectiva y la escasez de apoyo formal (Creswell & Poth, 2018; Flick, 2018). La investigación estuvo orientada a la exploración del mundo interno del cuidador informal, y al dolor asociado a lo que el cuidador percibe como pérdida dando inicio a un proceso de duelo anticipado. Con respecto a este duelo, Lindemann, E. (1994) usa el término “anticipatory grief” para hacer referencia a la respuesta emocional del sujeto ante la inminente pérdida de la persona amada, incluso antes de que el evento ocurra.

Bajo esta perspectiva, cobra mayor importancia el supuesto de una mayor prevalencia de carga subjetiva en cuidadores informales, asociada al nexo emocional con el paciente y a una mayor susceptibilidad al duelo anticipado.

Para finalizar, este estudio estuvo dirigido al reconocimiento del cuidador informal como un sujeto emocional cuyo discurso puede revelar todo aquello que la carga emocional silencia y que, en última instancia, se constituye en una vía pertinente para comprender su rol desde cualquier perspectiva.

Método

Diseño

Con el fin de cumplir con los objetivos de esta investigación y responder a la pregunta que la sustenta, orientada a explorar las experiencias subjetivas del cuidador informal de un adulto mayor con demencia, se optó por el método cualitativo con enfoque fenomenológico. Esta elección se fundamentó en la sólida evidencia científica que destaca su idoneidad para abordar fenómenos profundamente complejos y subjetivos, como es el caso del cuidado en el contexto informal.

En el ámbito de la investigación cualitativa, el diseño fenomenológico se asocia con la expresión "*experiencia vivida*", por su competencia para facilitar la descripción detallada del fenómeno en observación, tal como es concreta y profundamente experimentado (Finlay, 2009).

Mediante la entrevista en profundidad, la perspectiva fenomenológica permite capturar percepciones, emociones y significados que reflejan con fidelidad el mundo interno del participante, dando voz a experiencias subjetivas profundas que con frecuencia se reducen a indicadores cuantitativos (Kontrimienè et al., 2021; Precious Adade Duodu et al., 2024).

En síntesis, el enfoque fenomenológico favoreció la comprensión contextual de la experiencia del cuidado, integrando, para una mayor eficacia interpretativa, elementos como la estructura familiar, el apoyo institucional y las prácticas familiares y sociales. Esta integración permitió identificar cómo la realidad del cuidador se ve influenciada no solo por factores individuales, sino también por condiciones sociales y relacionales (Kipfer et al., 2024).

Participantes

Con el propósito de cumplir con los objetivos de esta investigación, se seleccionaron los participantes mediante un criterio de muestreo intencional. Este tipo de muestreo permite identificar y elegir deliberadamente a individuos que poseen una experiencia significativa respecto

al fenómeno estudiado, en este caso, el cuidado informal en el contexto de la demencia. Palinkas et al. (2015) destacaron que el muestreo intencional es especialmente útil en estudios cualitativos, en los cuales el foco de interés se centra en comprender en profundidad una situación o experiencia vivida, y no en representar estadísticamente a una población. Es importante mencionar, además, que estudios con diseño fenomenológico han demostrado que entre 5 y 10 participantes pueden ser suficientes para alcanzar una comprensión profunda del fenómeno de interés, especialmente cuando se trata de experiencias homogéneas y bien delimitadas (Vasileiou et al., 2018; Creswell & Poth, 2018).

En coherencia con el enfoque fenomenológico y con la naturaleza introspectiva de la entrevista cualitativa que requiere un análisis riguroso y detallado de cada vivencia individual (Smith, Flowers y Larkin, 2009), se conformó una muestra con 6 cuidadoras informales de adultos mayores diagnosticados con algún tipo de demencia y residentes en el estado de Florida, Estados Unidos.

Esta selección se fundamentó en los siguientes criterios de inclusión: ser mayor de 21 años, ser cuidador de un adulto mayor diagnosticado con algún tipo de demencia, mantener un vínculo familiar con la persona receptora del cuidado, haber ejercido el rol por un período no menor a 6 meses y residir en el estado de Florida al momento de la investigación.

Asimismo, se establecieron criterios de exclusión con el propósito de garantizar la coherencia del perfil de los participantes y la validez interna del estudio. Se excluyeron personas que, al momento de la entrevista, presentaran dificultades significativas en la comunicación verbal que impidieran la expresión clara de sus experiencias; cuidadores con empleos simultáneos al ejercicio del rol, dado que la carga subjetiva podría estar influida por fuentes laborales paralelas; aquellos que atravesaran una crisis aguda como hospitalización reciente del adulto mayor, duelo

reciente o evento traumático inmediato que pudiera interferir con la estabilidad emocional necesaria para la entrevista; y personas con diagnóstico previo de trastorno psiquiátrico severo descompensado que limitara su capacidad de reflexión o participación voluntaria.

Estos criterios permitieron mantener el enfoque en las vivencias de los cuidadores informales y acceder a las narrativas en consonancia con los principios metodológicos del diseño fenomenológico (Moser & Korstjens, 2018).

Categorías de Análisis

Para comprender en profundidad el fenómeno del cuidado informal del adulto mayor con demencia, resulta imprescindible delimitar conceptualmente las categorías de análisis que orientan esta investigación (Tabla 1).

Tabla 1 *Categorías y Subcategorías de Análisis*

Categorías de Análisis	Definición	Subcategorías	Definición
Experiencias Subjetivas	"Son las vivencias internas que un individuo experimenta con respecto a determinadas situaciones y que son construidas a partir de su historia, emociones, interpretaciones y a partir de los significados que otorga a dichas situaciones (Van Manen, M. 2016)	<ul style="list-style-type: none"> • Percepción de las emociones • Percepción del rol de cuidado • Percepción del rol personal y familiar • Percepción del apoyo social y familiar • Percepción de Bienestar y Autocuidado • Percepción de Aprendizaje y resiliencia • Sentido y significado atribuidos al cuidado. 	<p>Capacidad de identificar, reconocer y comprender los sentimientos propios y ajenos, tanto a través de estímulos como de la interpretación de señales físicas y de comunicación.</p> <p>Representación mental y subjetiva que el individuo tiene sobre su función de cuidar a una persona dependiente. Interpretación del rol de cuidado, propósito y/o transformación personal derivada del cuidado.</p> <p>Capacidad para evaluar el papel que el individuo desempeña en el círculo familiar y para comprender el conjunto de conductas que cree que debe llevar a cabo según las expectativas que tiene sobre su propio papel.</p> <p>Evaluación subjetiva sobre la disponibilidad de asistencia de la red social, como amigos y familiares.</p> <p>Decisión consciente de tomar medidas para proteger la salud y promover el bienestar propio. Proceso activo de autoatención que incluye la salud física, mental y emocional, ya sea por sí mismo o con la ayuda de profesionales.</p> <p>Capacidad de adquirir conocimientos, habilidades y comprensión a través de la experiencia del cuidado y capacidad para recuperarse de las adversidades, adaptarse a situaciones difíciles y salir fortalecido de ellas.</p> <p>Capacidad que tiene el cuidador de dar significado a la dedicación y apoyo que con la asistencia aporta al bienestar físico y emocional de la persona asistida, lo cual puede dar un propósito profundo a la vida del cuidador, aunque también implica un esfuerzo y renuncia por su parte</p>
Carga Subjetiva	Es el resultado del desbalance entre las altas demandas de la persona asistida y los insuficientes recursos que el cuidador tiene	<ul style="list-style-type: none"> • Impacto Físico • Impacto Emocional 	<p>Respuesta a nivel física del individuo a su percepción de las experiencias subjetivas, cómo se siente respecto a ellas y cómo las evalúa.</p> <p>Interpretación de experiencias en el entorno, que desencadena una respuesta intensa, a menudo negativa, ante situaciones percibidas como amenazantes.</p> <p>Interpretación de las experiencias subjetivas que se manifiesta en pensamientos y patrones de comportamiento.</p>

	para suplirlas (Barreto-Osorio, 2015)	<ul style="list-style-type: none"> • Impacto Psicológico y Mental • Impacto Económico • Impacto Social 	<p>Efectos financieros generados por el rol de cuidado.</p> <p>Interpretación, procesamiento y comprensión de los efectos positivos y negativos que tiene el entorno social en el bienestar durante el cuidado.</p>
Estrategias de Afrontamiento	Son todos los esfuerzos cognitivos y conductuales que están en constante cambio y que el individuo desarrolla para evaluar y mitigar las demandas externas y/o internas cuando exceden los recursos del individuo (Folkman, S. & Lazarus R.S., 1986).	<ul style="list-style-type: none"> • Afrontamiento centrado en el Problema • Afrontamiento centrado en la emoción • Afrontamiento Evitativo o disfuncional • Afrontamiento centrado en el significado 	<p>Esfuerzos cognitivos y conductuales para modificar directamente la fuente del estrés. Este tipo de afrontamiento se enfoca en la fuente del problema.</p> <p>Busca regular las emociones que surgen del estrés. El objetivo no es solucionar el problema directamente, sino encontrar formas de reducir la angustia emocional.</p> <p>Hace referencia a la evasión de la fuente del estrés o las emociones asociadas a ella.</p> <p>Se enfoca en reinterpretar un evento estresante para encontrar un sentido más positivo o aceptar el evento como parte de un plan de vida más grande.</p>

Instrumento

La técnica seleccionada para la recolección de datos fue la entrevista en profundidad, una herramienta ampliamente utilizada en estudios cualitativos por su alta eficacia para explorar experiencias de gran complejidad, percepciones y procesos subjetivos en contextos específicos (DiCicco-Bloom & Crabtree, 2006). Esta técnica se caracteriza por desarrollarse en una modalidad de conversación cuidadosamente dirigida favoreciendo la construcción conjunta del significado entre el investigador y el participante (Roulston & Shelton, 2015). Según Seidman (2015), la entrevista en profundidad puede transformarse de un proceso de cuestionamiento a un proceso reflexivo, mediante el cual se genera conocimiento basado en la experiencia del entrevistado. Aunque inicialmente no se incluyó en la planificación de la investigación un trabajo de campo en la modalidad de observación no participante, éste se incorporó en el desarrollo de la programación por conveniencia de las participantes en relación con el cuidado del paciente. El trabajo de campo, según Iraide Ibarretxe-Antuñano (2022), “*consiste en la recogida sistemática de información sobre un determinado fenómeno in situ, en su entorno natural*”, lo cual se ajusta de manera adecuada a la forma en que se llevó a cabo la recopilación de datos en esta investigación.

Fue necesaria la permanencia durante tres días consecutivos en cada residencia, favoreciendo la observación directa no participante del fenómeno del cuidado en la amplitud del contexto.

Las entrevistas se llevaron a cabo en un promedio de 3 sesiones por participante, con una duración aproximada de 3 a 4 horas por sesión, en un entorno privado seleccionado por las cuidadoras. Las sesiones fueron grabadas con la autorización previa de cada cuidadora y posteriormente transcritas de manera literal para su análisis temático.

Para el proceso de recolección de información se diseñó una guía semiestructurada de preguntas abiertas (Anexo C), orientada a evaluar su eficacia para explorar las experiencias, percepciones y significados del cuidador informal. Este instrumento fue sometido a un proceso de validación en dos fases: en la primera, expertos en el campo de la psicología valoraron la pertinencia, claridad y suficiencia de las preguntas; en la segunda, una prueba piloto con un participante que cumplió con los criterios de inclusión establecidos para el estudio permitió ajustar el instrumento y garantizar su coherencia con los objetivos de la investigación. Este instrumento cumplió con todas las recomendaciones metodológicas que indican que, en estudios cualitativos con enfoque fenomenológico, las preguntas abiertas facilitan el acceso al mundo subjetivo del participante y favorecen la emergencia de significados profundos y personales relacionados con la vivencia del fenómeno (Kallio et al., 2016; Flick, 2018).

Análisis de Datos

Para el análisis de los datos, se empleó el análisis temático, una estrategia metodológica reconocida en la investigación cualitativa por su flexibilidad, accesibilidad y capacidad para identificar, organizar e interpretar patrones de significado presentes en los relatos de los participantes (Braun & Clarke, 2006; Clarke & Braun, 2018).

Para el procesamiento y análisis de los datos cualitativos, se utilizó el software Atlas.ti, programa que mediante códigos y redes conceptuales facilita la identificación de patrones de significado y las relaciones entre categorías emergentes (Friese, 2016).

Procedimiento

El procedimiento de la investigación se desarrolló en tres fases sucesivas que orientaron de manera sistemática la organización y ejecución del estudio.

Fase 1: Diseño y validación del Instrumento de recolección de datos.

Se dio inicio al estudio con el proceso de recolección de información para lo cual se diseñó una guía semiestructurada de preguntas abiertas (Anexo C), orientada a evaluar su eficacia para explorar las experiencias, percepciones y significados del cuidador informal. Este instrumento fue sometido a un proceso de validación en dos fases: en la primera, un experto en el campo de la psicología valoró la pertinencia, claridad y suficiencia de las preguntas; en la segunda, una prueba piloto con un participante que cumplió con los criterios de inclusión establecidos para el estudio permitió ajustar el instrumento y garantizar su coherencia con los objetivos de la investigación. Una vez ajustado el instrumento, se sometió a la aprobación por parte del Comité de Ética e Investigaciones de la Pontificia Universidad Javeriana.

Fase 2: Aprobación de documentos por el CEI

Fue extendido y aprobado el Aval Ético para Proyectos de Investigación, Innovación o Creación de la Pontificia Universidad Javeriana por parte del Comité de Ética en Investigaciones (CEI) mediante el Acta No. 007-2025 garantizando el cumplimiento de los principios de confidencialidad, consentimiento informado, autonomía y respeto por la dignidad de los participantes, y en concordancia con las directrices éticas nacionales e internacionales establecidas para investigaciones con seres humanos.

Fase 3: Selección de participantes y diligenciamiento de documentos.

La selección de los 6 participantes de la muestra se realizó mediante un muestreo intencionado, que garantizó la participación de cuidadores informales de personas con demencia que cumplieran con los criterios de inclusión previamente establecidos. Cada una de las seis (6) entrevistas se llevó a cabo tras la firma previa del consentimiento informado (Anexo A) y del protocolo de atención en crisis por parte del cuidador (Anexo B), cumpliendo estrictamente con los protocolos éticos de confidencialidad, seguridad y privacidad exigidos para los estudios cualitativos. Posteriormente, se diligenció una ficha de información sociodemográfica con el fin de recolectar los datos personales básicos de cada participante.

Fase 4: Recolección de datos, Codificación e Interpretación

A continuación, se programaron las entrevistas, las cuales se realizaron de manera presencial, respetando los tiempos, condiciones y preferencias de cada participante. Las entrevistas se llevaron a cabo en un promedio de 3 días, 3 sesiones por participante y una duración aproximada de 3 a 4 horas por sesión en un entorno privado seleccionado por las cuidadoras. Las sesiones fueron grabadas con la autorización previa de cada cuidadora y transcritas para su análisis temático. Como parte complementaria del proceso de recolección de datos, se incorporó un trabajo de campo en la modalidad de observación no participante, con el propósito de ampliar y contextualizar la información obtenida en las entrevistas. Esta estrategia permitió registrar de manera sistemática el fenómeno del cuidado en su entorno natural, favoreciendo una comprensión más integral de las dinámicas observadas.

El material recolectado en las narrativas de cada entrevista fue sometido a un proceso sistemático de codificación y análisis temático mediante el software Atlas.ti. A continuación, el proceso interpretativo de los resultados se llevó a cabo desde una perspectiva fenomenológica,

mediante la cual se adoptó una postura abierta para comprender el mundo vivido por los cuidadores, sus percepciones y significados. Finalmente, se presentaron la discusión, conclusiones, limitaciones del estudio y referencias.

Consideraciones Éticas

Esta investigación se rige por las directrices establecidas en la Resolución 8430 de 1993 del Ministerio de Salud de Colombia (vigente hasta la fecha), la cual establece las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud con seres humanos. De acuerdo con dicha resolución, este estudio se clasifica como una investigación de riesgo mínimo, ya que implica entrevistas que no afectan la integridad física ni mental de los participantes y se realiza sin intervención ni manipulación alguna de su comportamiento.

Asimismo, se tuvo en cuenta la Ley 1090 de 2006, que reglamenta el ejercicio de la psicología en Colombia, especialmente en lo relativo al respeto por la dignidad, la autonomía y la confidencialidad de los participantes. Esta ley destaca la importancia de proteger el bienestar de las personas involucradas en procesos de investigación, promoviendo prácticas éticas fundamentadas en la responsabilidad profesional, la integridad científica y el compromiso social.

El protocolo fue sometido a revisión y aprobación por parte del Comité de Ética de Investigación, Innovación y Creación de la Pontificia Universidad Javeriana Cali, con el fin de garantizar el cumplimiento de los principios de beneficencia, no maleficencia, justicia y respeto por las personas. Como parte del proceso de aprobación, se diseñó y adjuntó un modelo de consentimiento informado (Anexo A), el cual fue presentado y explicado a cada participante, asegurando su comprensión y firma voluntaria antes de iniciar cada entrevista. En este documento se especificaron los objetivos del estudio, la confidencialidad de la información, el derecho a retirarse como participante de la investigación en cualquier momento, la ausencia de consecuencias

negativas por el retiro y la información sobre el lugar para la notificación de quejas, en caso de que estas se presentaran. En coherencia con los principios de confidencialidad y respeto por la privacidad de las participantes, las transcripciones completas de las entrevistas no fueron incluidas en los anexos del presente trabajo. Para la presentación de los resultados y el análisis de la información, se emplearon nombres sustitutos, con el fin de resguardar la identidad de las cuidadoras y proteger la naturaleza sensible de los relatos compartidos.

Aunque este estudio está enmarcado dentro del riesgo mínimo, se consideró que las participantes pudieran experimentar algún tipo de malestar emocional durante la entrevista. Por ello, se adjuntó un protocolo de atención en caso de crisis (Anexo B) que contempla la identificación temprana de signos de afectación psicológica, la suspensión inmediata de la entrevista si fuera necesario y la remisión al servicio de atención psicológica de la universidad o a una red local de apoyo en salud mental (EPS, líneas de atención y profesionales disponibles en la comunidad). Este enfoque ético busca proteger integralmente los derechos, el bienestar y la seguridad de los cuidadores informales participantes, promoviendo una práctica investigativa responsable y humanizada. Dado que el estudio se llevó a cabo en Estados Unidos, se elaboró con anticipación un protocolo de actuación para situaciones de crisis médicas o psicológicas que pudieran surgir durante la entrevista. De este modo, en caso de presentarse una eventualidad que requiriera atención urgente, se orientó a las participantes a comunicarse de inmediato con el servicio de emergencias 911, la línea oficial para atención rápida ante crisis en el país, garantizando así una respuesta inmediata y adecuada a la gravedad del evento. Esta medida responde al cumplimiento de los lineamientos establecidos por el Departamento de Salud y Servicios Humanos (Department of Health and Human Services, HHS, 2024) y la Oficina para la Protección de Investigaciones Humanas (Office for Human Research Protections, OHRP, 2021).

Resultados

Los resultados del estudio se presentarán organizados de acuerdo con las categorías y subcategorías emergentes del proceso de análisis de las entrevistas. La exposición se desarrollará de manera sistemática, mostrando los hallazgos vinculados a cada eje temático identificado, para posteriormente integrar los resultados en una interpretación comprensiva que articule los distintos significados construidos a lo largo del análisis.

Se realizaron las entrevistas en profundidad a 6 cuidadoras informales de adultos mayores con diagnóstico de enfermedad de Alzheimer, residentes en el Estado de la Florida, Estados Unidos. Las participantes, con edades entre 47 y 65 años, ejercen el rol de cuidadoras principales de uno de sus padres y cuentan con trayectorias de cuidado que oscilan entre ocho meses y seis años (Tabla 2)

Tabla 2: *Datos Sociodemográficos*

Cuidadora No.	Nombre	Género	Edad	Estado Civil	Nivel Educativo	Estrato Socioeconómico
1	CJ	F	61	Casada	Superior	Medio Alto
2	Jo	F	55	Casada	Superior	Medio Alto
3	Mar	F	47	Divorciada	Tecnológico	Medio
4	Lú	F	65	Casada	Superior	Medio
5	Aby	F	65	Divorciada	Superior	Alto
6	Rose	F	62	Casada	Tecnológico	Medio Bajo

A continuación, se presenta una breve descripción de cada una de las participantes, con los respectivos seudónimos para preservar su anonimato.

CJ, es una mujer de 61 años, casada y madre de dos hijos adultos. Cuenta con formación universitaria en el área de ingeniería. Es la cuidadora principal de su padre, de 86 años, diagnosticado con Alzheimer en etapa 3, a quien acompaña desde hace aproximadamente nueve

meses. CJ describe una experiencia de cuidado atravesada por altos niveles de compromiso emocional, enmarcada en una dinámica familiar estable y un nivel socioeconómico medio-alto.

Jo tiene 55 años, está casada y es madre de tres hijos adultos. Cuenta con formación en educación, un nivel socioeconómico medio alto y es la hija menor de tres hermanos. Actualmente cuida a su madre, de 82 años, diagnosticada con Alzheimer en etapa 1. Desde hace ocho meses, Jo ha desempeñado el rol de cuidadora principal y refiere una experiencia caracterizada por el inicio del proceso de aceptación del diagnóstico y adaptación al acompañamiento activo de su red familiar.

Mar es una mujer de 47 años, divorciada y sin hijos. Cuenta con formación tecnológica y es la menor de dos hermanas. Cuida a su madre, de 78 años, diagnosticada con Alzheimer en etapa 2. Mar ha estado a cargo del cuidado por un período de un año y seis meses, y describe su experiencia desde una posición de alta responsabilidad, con una vivencia significativa de reconfiguración de su vida personal y familiar.

Lú tiene 65 años, es de nacionalidad mexicana, está casada y es madre de dos hijos. Cuenta con estudios universitarios en administración de empresas. Es la cuidadora principal de su madre, de 90 años, diagnosticada con Alzheimer en etapa 4, a quien ha acompañado durante seis años. Lú relata una experiencia de cuidado de larga duración, marcada por el desgaste progresivo y la adaptación constante a las demandas avanzadas de la enfermedad.

Aby es una mujer de 65 años, divorciada, madre de dos hijos, de nacionalidad estadounidense e italiana, y con una formación de posgrado en administración de empresas. Cuida a su madre, de 89 años, diagnosticada con Alzheimer en etapa 3, desde hace aproximadamente dos años. Aby describe el cuidado como una experiencia exigente, sostenida en un contexto

socioeconómico alto que le ha permitido acceder a algunos recursos, aunque no se encuentra exenta de carga emocional.

Rose tiene 62 años, es de nacionalidad peruana y estadounidense por naturalización, está casada y es madre de dos hijos. Cuenta con formación tecnológica en contabilidad. Es la cuidadora principal de su madre, de 87 años, diagnosticada con Alzheimer en etapa 3, a quien cuida desde hace dos años. Rose sitúa su experiencia de cuidado en un contexto socioeconómico medio-bajo, destacando las dificultades asociadas a la gestión de recursos y al sostenimiento del rol a largo plazo.

El análisis permitió identificar en las categorías y subcategorías emergentes significados, emociones, impactos y estrategias de afrontamiento que atraviesan el relato de las cuidadoras. En los apartados siguientes se presentan los resultados, organizados según estas categorías, ilustrados con fragmentos representativos de las narrativas, con el fin de dar cuenta de la complejidad y profundidad de la experiencia de cuidado desde la perspectiva de las participantes.

Durante el análisis se observó que la categoría con mayor frecuencia de citas codificadas fue Experiencias Subjetivas (701), seguida de Carga Subjetiva (345) y por último Estrategias de Afrontamiento (228). No se encontraron categorías emergentes durante el análisis.

Resultados de análisis categoría Experiencias Subjetivas

Para esta categoría se definieron 7 subcategorías y se analizó la frecuencia en cada una (Tabla 3).

Tabla 3

Frecuencia de las Subcategorías en Experiencias Subjetivas

Experiencias Subjetivas	Gr
A1. Percepción de las emociones	201
A2. Percepción del rol de cuidado	100
A3. Percepción del rol personal y familiar	97
A4. Percepción de apoyo social y familiar	91

A6. Percepción de aprendizaje y resiliencia	83
A7. Percepción de sentido y significado atribuido al cuidado	78
A5. Percepción de bienestar y autocuidado	51

Nota. Gr = frecuencia absoluta de subcategorías codificadas. Elaboración propia

La mayor frecuencia se encontró en la subcategoría A1. Percepción de las emociones (201). En ella se recogen los relatos que dan cuenta de cómo las cuidadoras identifican, reconocen y ponen en palabras tanto sus propios estados emocionales como los de la persona a la que cuidan. A lo largo de los discursos emergen vivencias emocionales atravesadas por el proceso de cuidado en donde las participantes describen sentimientos persistentes de tristeza, ansiedad y frustración, que se intensifican a medida que la enfermedad avanza y se hacen más evidentes las pérdidas funcionales. Estas emociones suelen ir acompañadas de una marcada sensación de impotencia y desesperanza, asociada a la percepción de que la situación no mejorará y a la dificultad para aceptar plenamente el curso de la enfermedad. Este contenido se evidencia en el relato de CJ, cuidadora principal de su padre, quien expresa:

“Me siento desesperanzada, impotente, triste... muy triste.... Siento mucha impotencia, me siento incapaz y me toca aguantarme la tristeza porque dicen que ellos a pesar de la enfermedad sienten el estado de ánimo de uno, y yo lo que menos quiero es causarle un dolor...”

No obstante, en el mismo relato de CJ se observa la coexistencia de experiencias emocionales de valencia positiva. Junto al sufrimiento y el desgaste, la participante reconoce transformaciones subjetivas que le han permitido desarrollar una mayor sensibilidad hacia los otros, así como sentimientos de satisfacción, plenitud y crecimiento personal derivados del cuidado, como se refleja en el siguiente fragmento:

“Me he vuelto más humana, más consciente...eso creo... me he vuelto menos indiferente con las necesidades de otros... y eso me parece que es parte de lo que he ganado cuidando a mi papá”

De manera complementaria a la percepción de las emociones, la subcategoría A2. Percepción del rol de cuidado (100) fue la siguiente con mayor frecuencia. En esta se agrupan los relatos que dan cuenta de las representaciones mentales y subjetivas que las cuidadoras construyen en torno a su función de cuidar, así como de la forma en que evalúan su propio desempeño dentro de este rol. Las participantes reflexionan de manera recurrente sobre el deber asumido como cuidadoras y sobre el grado de satisfacción que experimentan frente al cumplimiento de esta responsabilidad. En sus discursos se hace visible una autoevaluación constante, marcada por la búsqueda de hacer “lo correcto” y de ofrecer el mejor cuidado posible. En este proceso, algunas cuidadoras expresan sentimientos de fracaso, inutilidad o incompetencia, especialmente cuando perciben que no logran brindar un cuidado “perfecto” o cuando se enfrentan a la imposibilidad de detener el avance de la enfermedad. Esta tensión se evidencia en el relato de Jo, quien señala:

“Yo creo que si no los escuchara decir todos los días que lo hice bien estaría metida más tiempo en el internet buscando maneras de hacerlo mejor porque creería que algo no está bien o que todo lo que hago no es suficiente.”

Al mismo tiempo, los testimonios muestran que el rol de cuidadora también se sostiene en un fuerte sentido de compromiso afectivo y de identidad, particularmente cuando el vínculo filial está presente. En este contexto, emerge una vivencia ambivalente: por un lado, la duda constante sobre si se está cuidando adecuadamente; y por otro, la convicción de que nadie más podría desempeñar ese rol con el mismo nivel de entrega y cuidado. Esta experiencia se refleja en el relato de Mar, quien expresa:

“Yo puedo seguirlo haciendo bien, yo lo hago bien... creo que nadie puede hacerlo mejor que yo, que soy su hija y que no voy a permitir que ella pase trabajos... nadie la va a cuidar como yo...”

Asimismo, la subcategoría A3. Percepción del rol personal y familiar (97) emerge como un aspecto relevante dentro de la experiencia de cuidado. En esta se agrupan los relatos que dan cuenta de cómo las cuidadoras comprenden y resignifican su propio papel a partir de las expectativas que tienen sobre sí mismas y sobre lo que consideran que “deben” hacer dentro del contexto familiar.

En el caso de CJ, el cuidado de su padre ha supuesto transformaciones significativas en su vida cotidiana. Su relato evidencia una reconfiguración de rutinas, prioridades y proyectos personales, acompañada de la renuncia progresiva a actividades previamente planificadas. El rol de cuidadora ha adquirido centralidad, impactando la dinámica familiar, social y conyugal, y desplazando otros espacios de desarrollo personal a un segundo plano.

En otros pasajes de su relato, CJ pone de manifiesto cómo el cuidado redefine las decisiones familiares y limita la posibilidad de sostener espacios de descanso o disfrute compartido que anteriormente formaban parte de su vida cotidiana, como los viajes en pareja:

“Mi esposo y yo viajábamos cada año a un destino distinto en el verano, el año pasado cuando comencé a cuidar a mi papá lo aplazamos para este año, y este año se aplazó para el próximo... no puede haber viajes, no es posible.... No puede haber planes a un lado porque hay una prioridad...”

“Otra cosa es el horario de cuidado, es que no hay horario de cuidado... el cuidado aparece cuando la necesidad lo requiere y por esto, no importa si es de madrugada o al mediodía, si la necesidad aparece el cuidado tiene que aparecer...”

Dentro del eje de la Experiencia Subjetiva, la subcategoría A4. Percepción de apoyo social y familiar (91) aparece también con una frecuencia relevante. Los relatos muestran que la percepción de apoyo no se limita a la existencia objetiva de personas dispuestas a ayudar, sino que

se construye a partir de la experiencia cotidiana del cuidado y de la posibilidad real de delegar responsabilidades.

En el relato de Jo, la percepción de apoyo familiar se vincula directamente con las diferencias entre los días en los que cuenta con ayuda y aquellos en los que debe asumir el cuidado en solitario. Esta variación impacta no solo su bienestar emocional, sino también su desempeño laboral, llevándola a tomar decisiones significativas en otras áreas de su vida:

“Ahora, quiero decirte la razón por la que dejé el trabajo virtual. Es cierto que la ayuda de mi familia me permitía hacer mi trabajo y al comienzo sentí que iba a poder hacerlo sin problemas, sin embargo, comencé a cometer muchos errores calificando, corrigiendo, y programando clases, y pienso que tenían que ver con mi concentración.”

Por su parte, en el caso de Lú, el apoyo social aparece disponible, pero no plenamente utilizable. Aunque reconoce contar con personas dispuestas a ayudarlo y ofrecerle tiempo para el descanso, emergen sentimientos de culpa, miedo y desconfianza que limitan la posibilidad de delegar el cuidado. De este modo, el apoyo existe, pero no logra ser integrado de manera efectiva en su experiencia cotidiana:

“Tengo el apoyo y con quien contar porque mis amigas o a veces mi esposo me ofrecen su tiempo para que descanse todo un fin de semana o un día completo al menos, que ellos me ayudan con el cuidado a mi mamá, pero yo no quiero, no me perdonaría que algo le pasara y yo estuviera descansando... no, no creo que lo podría soportar...”

En contraste, el relato de Mar da cuenta de una percepción de apoyo familiar más distante. En su experiencia, el diagnóstico de la enfermedad no produjo un mayor acercamiento o implicación por parte de algunos miembros de su familia, lo que contribuye a una vivencia de soledad dentro del rol de cuidadora:

“Cuando me dieron el diagnóstico de Mom, hablé con mi hermana sobre lo que serían los días de ella desde ese momento y cómo iban a ser con el paso del tiempo y la evolución del Alzheimer. Mi hermana Lauren es una persona bastante realista, pero también tengo que decirte que es bastante fría y desprendida. Ella no es una persona que nos haya visitado mucho en los últimos años...”

Por otro lado, la subcategoría A6. Percepción de aprendizaje y resiliencia (83) recoge las vivencias asociadas a la capacidad de adquirir conocimientos, desarrollar habilidades y adaptarse a las exigencias del cuidado. En esta subcategoría se evidencia cómo, en medio de las dificultades, las cuidadoras identifican procesos de aprendizaje y crecimiento personal que les permiten sostener la tarea y, en algunos casos, resignificar su experiencia.

En el caso de CJ, el aprendizaje aparece estrechamente vinculado al intercambio con otras personas que atraviesan situaciones similares. La posibilidad de compartir experiencias, estrategias y conocimientos se convierte en una fuente de fortaleza colectiva, en la que el cuidado deja de vivirse como una experiencia aislada y adquiere un sentido compartido:

“A veces cuando llevo a mi papá al geriatra, me encuentro con otras personas que al igual que yo cuidan a su mamá o a su papá ... compartimos experiencias y cuando cuento alguna a otra persona y le sirve alguna idea, siento como si el cuidado a mi papá se extendiera, se hiciera más grande, abarcara más cuando le sirve a otra persona más... Ahora ya leo mucho sobre el Alzheimer y en las consultas es cuando nos compartimos lo que hemos aprendido...me doy cuenta de que no soy la única que pasa por esta experiencia, y que tampoco soy la única que siente rabia, que se cansa, que grita a veces, que llora de impotencia ...”

En continuidad con las subcategorías anteriores, la A7. Percepción de sentido y significado atribuido al cuidado (78) recoge los relatos en los que las cuidadoras exploran el valor profundo

que otorgan a su labor. Aunque aparece con una frecuencia menor, esta subcategoría da cuenta de procesos de resignificación en los que el cuidado se convierte en una experiencia dotada de sentido, propósito y dirección, aun cuando implique renunciaciones, esfuerzo sostenido y transformaciones importantes en la vida personal.

En el caso de CJ, el cuidado de su padre ha supuesto un cambio profundo en su manera de comprender la vida y las prioridades personales. Su relato muestra cómo la experiencia de cuidar amplía su concepción del sentido vital, desplazándola de una visión centrada exclusivamente en metas individuales hacia una comprensión más relacional y compartida del propósito:

“Creo que lo más importante es que he cambiado mi manera de ver y entender la vida... Antes pensaba que la vida, ya sabes, podías hacerla de acuerdo con tus propósitos, a tus deseos ... Esa era la idea al menos de mi vida antes de comenzar a cuidar a mi papá.... Ahora te puedo decir que para mí la vida es un conjunto de metas y propósitos, pero no solo míos, sino de todas las personas que conozco...aunque sean diferentes a los que persigo yo...”

Por su parte, en el relato de Mar, el cuidado aparece como una experiencia que, además de representar un reto, se vive como una oportunidad de entrega y servicio hacia una persona significativa. En este sentido, el valor atribuido al cuidado se construye desde el vínculo afectivo y la importancia de la relación:

“Yo creo que es un reto, pero al tiempo es una oportunidad de servir, y si es a alguien tan importante para mí como es mamá, imagínate, es lindo poder hacerlo.”

La subcategoría con menor frecuencia dentro de este eje, A5. Percepción de bienestar y autocuidado (51) recoge las decisiones y estrategias que las cuidadoras ponen en marcha de manera consciente para proteger su salud física, mental y emocional, así como para sostener su bienestar en medio de las exigencias del cuidado. Aunque aparece con menor frecuencia en comparación

con otras subcategorías, los relatos que la componen ofrecen una mirada significativa sobre los intentos de las participantes por equilibrar la carga del cuidado con prácticas de autocuidado diversas, algunas más estructuradas y otras más intuitivas.

En el caso de Jo, el autocuidado se expresa principalmente a través de prácticas corporales orientadas a aliviar la tensión física acumulada. Estas actividades son valoradas no solo por su efecto sobre el cuerpo, sino también por la sensación de fortaleza y alivio emocional que le permiten experimentar:

“No sé si esto es una estrategia, pero no dejo de contratar mis masajes y mis cuidados estéticos... si han disminuido como te dije antes, pero siempre los tengo al menos dos veces al mes... Yo creo que los masajes descontracturan los músculos y cuando esto pasa, te sientes capaz de cargar el mundo en las manos.”

Por su parte, Aby describe el autocuidado desde un enfoque más estructurado, en el que la psicoterapia ocupa un lugar central como recurso para regular el impacto emocional del cuidado:

“Cuando no hay psicoterapia siento que al día siguiente después de una situación difícil con mi madre los pensamientos y las imágenes del día anterior no me dejan tener un día tranquilo con ella porque estoy pensando que va a volver a ocurrir. Creo que este recurso es una muy buena opción, aunque creo que tampoco es suficiente por si sola, por eso yo estoy tratando de hacer uso de todo lo que he anotado en mi libreta y de todo lo que me recomienda el médico o mis amistades...”

Resultados de análisis categoría Carga Subjetiva

Esta categoría incluyó cinco subcategorías (Tabla 2), de las cuales B2. Impacto emocional obtuvo la mayor frecuencia de citas (167), seguida de B3. Impacto psicológico y mental (122). En cuanto al impacto emocional, los relatos muestran que este constituye un eje central en la

experiencia de las cuidadoras, manifestándose de múltiples maneras y atravesando de forma profunda la vivencia cotidiana del cuidado.

En esta subcategoría se agrupan expresiones que reflejan cómo las cuidadoras interpretan y experimentan las emociones que emergen en su entorno inmediato y cómo estas pueden dar lugar a respuestas intensas, frecuentemente marcadas por angustia, tristeza, frustración o desesperanza frente a situaciones vividas como amenazantes o dolorosas. El deterioro progresivo del familiar, la aparición de nuevos síntomas y la incertidumbre frente al futuro configuran un malestar de carácter acumulativo, que no siempre resulta evidente en la cotidianidad, como lo indica Rose en su relato:

“Realmente, perdí el ánimo y creo que lo pierdo más cada día que aparece un síntoma nuevo o que se pone peor alguno que ya tiene. Creo que esto que siento es algo que no se nota mucho, y que va pasando poco a poco sin que yo me dé cuenta, pero si lo pienso en este momento, el desaliento es mucho y la pérdida de la esperanza a veces no me deja pensar...”

Tabla 4

Frecuencia de las Subcategorías en Carga Subjetiva

Carga Subjetiva	Gr
B2. Impacto emocional	167
B3. Impacto psicológico y mental	122
B1. Impacto físico	28
B5. Impacto social	21
B4. Impacto económico	7

Nota: Gr= frecuencia absoluta de subcategorías codificadas. Elaboración propia

En relación con el impacto psicológico y mental, las participantes describen transformaciones más profundas y persistentes en la forma en que se perciben a sí mismas, en su estado de ánimo y en su capacidad de afrontamiento. Los relatos dan cuenta de experiencias de desgaste que incluyen una sensación de identidad inestable, disminución de la autoestima, miedo

frente al futuro, pensamientos pesimistas y una elevada autoexigencia. En muchos casos, esta autoexigencia se traduce en frustración y sentimientos de insuficiencia, especialmente cuando no es posible responder a todas las necesidades de la persona cuidada o detener el avance de la enfermedad.

Esta vivencia se expresa con particular intensidad en el relato de CJ, quien describe un momento de quiebre emocional marcado por el agotamiento profundo y la dificultad para sostener el rol de cuidadora:

“Yo creo que fue darme cuenta de que me estaba muriendo de tristeza... un día amaneció y ya no quería ni levantarme, y sabía que tenía que atender a mi papá, pero no tenía aliento de dar un paso... lloré mucho ese día y fueron varias semanas en las que no sabía qué hacer, me sentía muy mal.... Deseé que esto se acabara, y me culpe por desear esto... pero era yo la que estaba deseando descansar porque lo necesitaba... (Llora fuerte por largo tiempo...)”

En el caso de Lú, el impacto psicológico se manifiesta como una pérdida progresiva de energía vital y de disposición emocional, acompañada de una tendencia al retraimiento social:

“Bueno, debo decir que me siento muy afectada emocionalmente, claro, no puedo negármelo. Si pienso en el primer día cuando comencé a cuidar a mi mamá y lo comparo con el día de hoy, tengo que reconocer que me siento sin fuerzas, que ya no estoy tan positiva, ni tan animada como antes... demasiado triste, demasiado desanimada, sin ganas de hacer cosas diferentes..., sin querer salir de la casa, ni recibir visitas a menos que sean de la familia...”

Por su parte, Rose describe cómo el impacto psicológico se expresa en un cansancio emocional persistente y en una sensación de insatisfacción respecto a su propio desempeño como cuidadora, aun cuando realiza grandes esfuerzos por sostener el bienestar de su madre:

“Si ella se levanta agresiva o deprimida, hago mi mayor esfuerzo para que ella me vea y me sienta contenta, pero por dentro estoy mal, estoy triste, preocupada y me siento agotada de tratar mil cosas... Termino muy cansada y no siempre siento haber hecho un buen trabajo.”

En contraposición, las subcategorías B1. Impacto físico y B5. Impacto social presentó frecuencias más bajas (28 y 21, respectivamente). Esta menor presencia no implica ausencia de afectación; por el contrario, sugiere una tendencia de las cuidadoras a normalizar el desgaste y a minimizar sus propias pérdidas, integrando las consecuencias corporales y relacionales como parte inevitable del rol de cuidado. En este sentido, tanto el cuerpo como la vida social de la cuidadora se convierten en territorios silenciosos de la carga: espacios donde el impacto existe, pero resulta menos reconocido y verbalizado que las dimensiones emocionales y psicológicas previamente analizadas.

En el relato de Rose, el impacto físico aparece vinculado a un cansancio persistente que no siempre se explica por el esfuerzo corporal en sí, sino por la combinación entre la exigencia física y el desgaste emocional asociado al cuidado:

“Yo siento que hago el trabajo que tengo que hacer con ella como bañarla, vestirla, comer, caminar con ella y aunque es un trabajo en el que no hago mucho esfuerzo...termino muy cansada ... no sé qué pasa, pero termino agotada... lo que pienso es que al terminar de hacer cualquier actividad con ella siento que no sirvió de nada porque así es esto con el Alzheimer...”

En cuanto al impacto social, las cuidadoras describen una disminución progresiva de su participación en espacios sociales y afectivos. La dedicación constante al cuidado, sumada a la necesidad de permanecer en estado de alerta, limita la posibilidad de sostener vínculos, actividades y rutinas previas. Esta restricción se acompaña de sentimientos de aislamiento y de la percepción

de que las personas que no atraviesan una experiencia similar tienen dificultades para comprender la complejidad del cuidado.

Por su parte, Jo describe cómo el cuidado ha transformado de manera concreta su vida social, reduciendo la frecuencia de encuentros con sus amistades y generando una sensación de inseguridad al estar fuera del hogar, especialmente durante las noches:

“Planes que sí definitivamente han cambiado son mis reuniones con mi grupo de amigas, las reuniones sociales en el club, pero sobre todo las reuniones con mis amigas... extraño mucho esa cita de cada semana...”

Por último, los resultados correspondientes a la subcategoría B4. Impacto económico (7) muestran que, en comparación con otras dimensiones de la carga subjetiva, las dificultades financieras derivadas del rol de cuidado fueron mencionadas con una frecuencia considerablemente menor. En las cuidadoras entrevistadas, el apoyo familiar, el nivel de ingresos y las condiciones socioeconómicas relativamente estables contribuyeron a que esta dimensión apareciera de manera más marginal dentro de los relatos.

No obstante, en los pocos casos en los que el impacto económico se expresa, este se reconoce como un aspecto presente que incide en decisiones familiares relevantes, en la redistribución de recursos y en ajustes en la vida cotidiana. En el relato de Rose, el impacto económico se manifiesta en acuerdos familiares orientados a priorizar el cuidado de su madre por encima de intereses individuales:

“Mis hermanos y yo decidimos como herederos de esa propiedad que haríamos un documento en el que todos renunciábamos al dinero de la venta que nos correspondiera a cada uno, porque ese dinero se iba a usar exclusivamente para el cuidado de mi mamá. Así se hizo y así se ha cumplido hasta este momento.”

Por su parte, en el relato de Lú, el impacto económico aparece vinculado a la toma de decisiones frente a las alternativas de cuidado disponibles. La falta de confianza en los servicios institucionales accesibles económicamente llevó a la familia a optar por el cuidado en el hogar, asumiendo directamente los costos y la gestión de este:

“Los lugares de cuidado no nos daban mucha confianza, al menos los que podíamos pagar... siempre nos inclinamos por la posibilidad de que se quedara en la casa y que alguien la cuidara. Ninguno de mis hermanos podía dejar su trabajo para dedicarse a cuidar a mi mamá porque tienen familias numerosas y la situación de ellos no era muy buena económicamente.”

Resultados de Análisis Categoría Estrategias de Afrontamiento

Esta categoría incluyó cuatro subcategorías (Tabla 3), de las cuales C1. Afrontamiento centrado en el problema (96) presentó la mayor frecuencia de citas codificadas. En esta subcategoría se agrupan los relatos que dan cuenta de esfuerzos cognitivos y conductuales orientados a intervenir directamente sobre la fuente del estrés, a través de acciones concretas dirigidas a organizar, prevenir o reducir las demandas asociadas al cuidado.

Los testimonios muestran que este tipo de afrontamiento se activa especialmente en los momentos iniciales del diagnóstico y ante la necesidad de tomar decisiones urgentes. En el relato de CJ, el afrontamiento centrado en el problema aparece como una respuesta inmediata frente a la irrupción de la enfermedad y a la conciencia del deterioro progresivo:

“todo se vino como una tormenta de un momento a otro.... y ya sabes, duele no poder hacer nada para cambiar las cosas...tenía muchas decisiones que tomar...Primero encargarme de todo lo legal, sus cuentas, sus bancos, sus propiedades... su memoria estaba perdiéndose y todo esto necesitaba ser resuelto antes de que eso pasara”

Asimismo, este tipo de afrontamiento se expresa en la implementación de modificaciones prácticas orientadas a garantizar la seguridad y el bienestar de la persona cuidada. En el caso de CJ, estas acciones implicaron transformaciones significativas en el espacio físico del hogar:

“Mi esposo y yo hemos hecho modificaciones a la casa para la seguridad de mi papá, tenemos rejas por todos lados, llave en todas las puertas, luces de movimiento por toda la casa, hemos removido carpetas, mesas, sillas para que los espacios estén más libres y haya menos riesgos de que él pueda tropezar y caer...la casa es diferente ahora, ya no parece una casa de familia sino una casa de cuidado...”

Tabla 5

Frecuencia de las Subcategorías en Estrategias de Afrontamiento

Estrategias de Afrontamiento	Gr
C1. Afrontamiento centrado en el problema	96
C4. Afrontamiento centrado en el significado	61
C2. Afrontamiento centrado en la emoción	39
C3. Afrontamiento evitativo o disfuncional	32

Nota: Gr= frecuencia absoluta de subcategorías codificadas. Elaboración propia

La subcategoría C4. Afrontamiento centrado en el significado fue la segunda con mayor frecuencia dentro de esta categoría (61). Este tipo de afrontamiento aparece cuando las cuidadoras reinterpretan las experiencias estresantes asociadas al cuidado para dotarlas de un sentido positivo, integrarlas en su historia de vida o comprenderlas como parte de un propósito más amplio.

En el caso de CJ, esta resignificación se sostiene principalmente en el vínculo afectivo con su padre y en la historia compartida entre ambos. Su relato muestra cómo, a medida que las dificultades aumentan, también se intensifica el sentido de amor y cercanía, transformando la experiencia del cuidado:

“Cuidar a mi papá comenzó siendo algo muy bonito pero también muy difícil.... Y así como ha ido creciendo la dificultad, así mismo ha ido creciendo el amor...Como te dije antes, mi papá

y yo nos volvimos compañeros, muchos más amigos cuando mi mamá murió.... así que... tú sabes... hacer algo por un amigo te hace sentir muy bien, imagínate si ese amigo es tu papá y ahora te necesita.”

Por su parte, en el relato de Mar, el afrontamiento centrado en el significado se articula a partir del reconocimiento de capacidades personales que no sabía que poseía:

“algunas, como te dije antes, me las ha hecho ver Becky (mejor amiga) Por ejemplo, nunca imaginé ser capaz de cuidar a mi mamá con una enfermedad como ésta, mantener la casa al día..., las cuentas, la limpieza, cumplir con citas médicas mías y de mi mamá..., y hacerlo bien. Ahora que lo pienso, creo que eso me hace sentir orgullosa.”

Finalmente, Rose expresa este tipo de afrontamiento desde una comprensión más amplia del amor como motor del cuidado. En su relato, el sentido atribuido a la experiencia se construye a partir de la capacidad de entregarse al otro, aun en contextos de incertidumbre y dificultad:

“Yo creo que he aprendido que cuando se trata de una persona que tú amas eres capaz de hacer cualquier cosa, aunque no tengas idea de qué se trata. En alguna parte escuché o leí que el amor es un motor, y yo creo que es lo que se necesita para movilizar todo.”

La tercera subcategoría, C2. Afrontamiento centrado en la emoción, presentó una frecuencia de 39 citas codificadas. En esta se agrupan las estrategias orientadas a regular las emociones que emergen frente al estrés del cuidado. A diferencia del afrontamiento centrado en el problema, el objetivo aquí no es modificar directamente la situación, sino encontrar formas de aliviar la angustia emocional, recuperar la calma y sostener el equilibrio interno.

Los relatos muestran que las participantes recurren a recursos personales y relacionales para contener el malestar emocional en momentos difíciles. Entre estas estrategias, la espiritualidad y la oración aparecen como prácticas significativas que les permiten reducir la

ansiedad, generar una sensación de paz y contar con un espacio de recogimiento personal. Esta vivencia se expresa en el relato de Lú:

“Algo que me funciona muy bien para calmar la ansiedad o la angustia, es la oración de las noches y las mañanas. Yo no tengo una religión en particular, creo que comulgo con todas y con ninguna, o mejor dicho, con algunas cosas de cada una de ellas. Acudo a la oración de cualquier tipo de designación y siempre me aporta la paz que necesito.”

Asimismo, el apoyo emocional proveniente del entorno cercano cumple un papel central en este tipo de afrontamiento. Compartir las experiencias difíciles y recibir validación por parte de familiares y amistades contribuye a disminuir la carga emocional y a fortalecer la percepción de competencia y valor personal. En el caso de Jo, este acompañamiento aparece como un recurso fundamental para sostenerse emocionalmente en el proceso de cuidado:

“La verdad es que me siento mucho mejor cuando le digo estas cosas a alguien, más cuando han sido fuertes y difíciles... mi esposo, mis hijos, mis amigas y mis hermanos, resaltan mi cuidado a Mamá Alli. ...todos me recuerdan que soy increíble y que lo estoy haciendo de manera asombrosa.”

Por último, se identificó la subcategoría C3. Afrontamiento evitativo o disfuncional, con una frecuencia de 32 citas codificadas. En esta se agrupan los relatos que dan cuenta de estrategias orientadas a evitar o atenuar el contacto emocional con la situación estresante, tales como la evasión de pensamientos o situaciones asociadas a la enfermedad, la inacción, la distracción, la desconexión emocional, el pensamiento irreal o la dificultad para pedir ayuda y reconocer la gravedad del proceso.

Los testimonios muestran que este tipo de afrontamiento suele aparecer en momentos iniciales o particularmente dolorosos del proceso de cuidado, funcionando como una respuesta

defensiva frente al impacto emocional del diagnóstico y a la amenaza que representa el avance de la enfermedad.

En el relato de Jo, este tipo de afrontamiento se expresa a través de una búsqueda insistente de explicaciones alternativas al diagnóstico, acompañada de una atención constante a los síntomas, como una forma de evitar aceptar plenamente la enfermedad:

“Antes de que salieran los resultados comencé a leer, a buscar las posibles causas de esos síntomas y no encontré nada que me diera tranquilidad, nada que me dijera que podía ser algo menos grave... Cuando me dieron el diagnóstico comencé a leer específicamente sobre el Alzheimer y entonces siempre estaba observándola y estuve más atenta a los síntomas... me imagino que todavía no quería creer que era Alzheimer...”

Por su parte, Lú describe una forma de evitación más directa, caracterizada por la negación inicial del diagnóstico y el intento de mantener la relación con su madre como si la enfermedad no estuviera presente:

“Yo creo que un principio trataba de no pensar en la enfermedad... de ignorar y olvidar lo que el médico había dicho... lo que hice inicialmente fue no darle un lugar a la enfermedad en mi vida y fue como negarme una realidad que ya estaba aquí.”

En el caso de Rose, el afrontamiento evitativo se manifiesta como una tendencia a evitar pensar en el progreso de la enfermedad, debido al efecto paralizante que esta anticipación genera sobre su capacidad de acción:

“Me doy cuenta ahora que lo hablo, porque creo que siempre trato de no pensar en ese progreso porque siento que me paraliza y ya no quiero hacer nada”

En conjunto, estos relatos muestran que el afrontamiento evitativo cumple una función defensiva transitoria, permitiendo a las cuidadoras protegerse del impacto emocional inmediato.

Aun así, esta forma de respuesta no aparece de manera aislada, sino que se inscribe dentro de un repertorio más amplio de estrategias que las cuidadoras despliegan frente a la experiencia del cuidado, tal como se observa en la distribución general de subcategorías presentada en la Tabla 4.

Tabla 6

Frecuencia de Mayor a Menor en las Subcategorías

Subcategorías	Gr
A1. Percepción de las emociones	201
B2. Impacto emocional	167
B3. Impacto psicológico y mental	122
A2. Percepción del rol de cuidado	100
A3. Percepción del rol personal y familiar	97
C1. Afrontamiento centrado en el problema	96
A4. Percepción de apoyo social y familiar	91
A6. Percepción de aprendizaje y resiliencia	83
A7. Percepción de sentido y significado atribuido al cuidado	78
C4. Afrontamiento centrado en el significado	61
A5. Percepción de bienestar y autocuidado	51
C2. Afrontamiento centrado en la emoción	39
C3. Afrontamiento evitativo o disfuncional	32
B1. Impacto físico	28
B5. Impacto social	21
B4. Impacto económico	7

Nota: Gr=frecuencia absoluta de subcategorías codificadas. Elaboración propia

La distribución de frecuencias presentada en la anterior tabla permite observar que la experiencia del cuidado se configura principalmente en el plano subjetivo, emocional y psicológico. Las subcategorías con mayor presencia dan cuenta de un mundo interno intensamente movilizado, donde las cuidadoras identifican, elaboran y resignifican de forma constante sus emociones, su rol y el impacto que el cuidado tiene sobre su vida.

Discusión

El presente estudio profundizó en la subjetividad del cuidador informal, figura que Duplantier y Williamson (2023) identificaron como “segundos pacientes invisibles” debido a su elevada carga emocional y física en comparación con los cuidadores formales. A partir de esta premisa, se discuten a continuación los hallazgos que tensionan o ratifican dicha invisibilidad en el contexto estudiado.

En congruencia con la Alzheimer's Association (2019), Krämer et al. (2024) y Muñoz-Cruz et al. (2024) y Ziello, et al. (2014) que señalan que la mayoría de los cuidadores no remunerados de personas con Alzheimer son mujeres y que estas presentan mayores niveles de depresión y deterioro de la salud debido a la intensidad y complejidad del cuidado asumido, los resultados del presente estudio reportaron una carga predominantemente afectiva, donde las emociones asociadas al rol impactan de manera significativa la vida cotidiana y la experiencia subjetiva de las cuidadoras, reforzando la idea de que el género no solo estructura la distribución del cuidado, sino también la forma en que este es vivido y emocionalmente elaborado.

Las experiencias subjetivas de las 6 cuidadoras informales que integraron la muestra de esta investigación emergieron como un entramado complejo de afectos, roles, renunciaciones, aprendizajes y resignificaciones que se transforman progresivamente en consonancia con la evolución de la enfermedad. Uno de los aspectos más relevantes hallados en esta exploración fue la centralidad de la vivencia emocional en la experiencia de cuidado.

El mundo afectivo de las cuidadoras se caracteriza por el predominio de estados de tristeza, ansiedad y frustración. El enfrentamiento a un proceso irreversible introduce una vivencia constante de impotencia y desesperanza, estrechamente ligada a la dificultad de aceptar la transformación del ser querido y la pérdida gradual de sus capacidades. Esta experiencia no se

limita al dolor por el otro y a la imposibilidad de controlar el curso de la enfermedad, sino que también implica una confrontación con la finitud y la pérdida. Estos hallazgos se alinean con los resultados del estudio de Cerquera Córdoba et al. (2022) que reportaron que la carga emocional aumenta considerablemente debido a variables como el deterioro conductual progresivo del paciente y con Lindemann, E. (1994) al señalar que el “*anticipatory grief*” es la respuesta emocional del sujeto ante la inminente pérdida de la persona amada, incluso antes de que el evento ocurra.

El rol de cuidado ocupa un segundo lugar en frecuencia dentro de la configuración de la experiencia subjetiva y es percibido como una posición que interpela el sentido de responsabilidad, el compromiso y la identidad personal. El cuidado es evaluado sostenidamente por las cuidadoras, otorgándole un significado ligado al deber cumplido y a la necesidad de responder a las demandas de la persona dependiente. De manera acorde, Van Manen (2016) señala que esta disposición no emerge de manera aislada, sino que se enraíza en la historia relacional previa con la persona cuidada, particularmente en las experiencias de formación, protección, cuidado y apoyo recibidas a lo largo de la vida. Esta tendencia hacia el cumplimiento del deber viene acompañada generalmente por una autoevaluación permanente que, si bien puede sostener el compromiso con el rol, también las expone a sentimientos de insuficiencia, frustración y culpa especialmente cuando los cambios derivados de la enfermedad desbordan los esfuerzos realizados. Estos sentimientos son el resultado de una autoexigencia progresiva, orientada a satisfacer de manera cada vez más adecuada y amplia las demandas del cuidado.

Desde esta perspectiva, el cuidado se transforma en un espacio donde el valor personal parece medirse en función de la capacidad de responder eficazmente a una demanda siempre creciente, generando una tensión constante entre entrega y agotamiento que se configura entre dos

polos psicológicos centrales en las cuidadoras: el yo ideal del cuidado y los límites reales del yo. Por un lado, la percepción del sentido y significado atribuidos al rol favorece la construcción de una imagen interna de “*la buena cuidadora*”, entendida como aquella que protege, sostiene, responde, repara y no falla. Por otro lado, esta representación entra en conflicto con una vivencia paralela en la que emergen el cansancio y la impotencia frente a la progresión de la enfermedad y la constatación de una realidad que escapa a toda posibilidad de control.

En concordancia, Kramer et al. (2024) reportaron una disminución significativa en el bienestar emocional relacionada directamente con la intensidad del trabajo dedicada a la prestación de la asistencia. Las narrativas de las cuidadoras reflejaron que al intensificar el cuidado se enfrentan no solo a un incremento en las tareas cotidianas, sino además a una mayor complejidad emocional y relacional marcada por el deterioro cognitivo progresivo del familiar y por la confrontación constante con la irreversibilidad del proceso. Este contexto erosiona gradualmente los recursos psíquicos disponibles, generando una sensación persistente de sobrecarga que atraviesa las distintas dimensiones del bienestar emocional, físico, psicológico, social y existencial. Es importante anotar que estas narrativas cargadas de tristeza, frustración e impotencia se entrelazan notoriamente con el reconocimiento de aprendizaje y crecimiento personal, que dan cuenta de su capacidad para resignificar la experiencia aun en contextos de alto desgaste emocional. De allí, que la percepción del aprendizaje y la resiliencia sea la tercera subcategoría prevalente en los discursos.

Al instalarse el rol de cuidado progresivamente como eje organizador de la vida cotidiana, se van desplazando otros roles y posiciones identitarias hacia un segundo plano como el rol personal y familiar. Ser madre, pareja o amiga se vuelve secundario frente a la centralidad del

cuidado, lo que implica no solo una redistribución del tiempo, sino una transformación profunda de los vínculos que la cuidadora teje en su entorno.

García-Martin et al. (2023) encontraron en su estudio que la planificación y aceptación del rol por parte del cuidador se asocian significativamente con un mayor bienestar sobre todo cuando el apoyo social actúa como mediador. En este sentido, el cuidado no es nombrado ni percibido por ninguna de las cuidadoras como un sacrificio de planes o intereses personales, sino que se reconfigura como un acto de amor. Esta percepción permite sostener el cuidado aún en contextos de alta demanda emocional y contribuye a la reestructuración de la dinámica familiar en torno a las necesidades del paciente, favoreciendo el aislamiento y la soledad. Esta dinámica favorece un empobrecimiento del espacio subjetivo personal y limita las posibilidades de simbolizar el malestar, dado que reconocer el desgaste puede vivirse como contradictorio con el ideal de cuidado internalizado. Desde esta vivencia, la ayuda externa se percibe como insuficiente o inadecuada, lo que refuerza el compromiso con el rol y limita la incorporación de redes de apoyo, incluso cuando estas existen. Esta dificultad para aceptar ayuda contribuye a intensificar el aislamiento subjetivo y a consolidar una experiencia de cuidado vivida en soledad, donde la cuidadora se posiciona como principal y a veces única responsable del bienestar del adulto mayor.

De acuerdo con Duque Rodríguez (2020) y García-Martin et al. (2023), las redes de apoyo desempeñan un papel fundamental en la disminución de la carga generada en el cuidador informal y el mejoramiento de la calidad de vida del cuidador y del paciente. Para las cuidadoras de este estudio, aceptar ayuda se asocia, en el plano subjetivo, a un riesgo implícito de traicionar el compromiso asumido con el familiar, incluso cuando dicha ayuda está objetivamente disponible y puede posibilitar un incremento en el bienestar tanto del cuidador como de la persona asistida. Este sentido del compromiso identificado en los relatos de la mayoría de las cuidadoras se ve reforzado

por el vínculo y la historia previa al diagnóstico, en la que la cuidadora no solo cuida, sino que repara, devuelve y sostiene, lo que intensifica la dificultad para compartir el rol sin sentir que se diluye el significado personal del mismo.

En este orden, el sentido y significado atribuidos al rol de cuidado se entrelazan con la percepción de aprendizaje y resiliencia. La manera en que las cuidadoras simbolizan su labor bien sea como acto de amor o deber y gratitud, influye en cómo elaboran las dificultades inherentes al cuidado, posibilitando que la adversidad sea resignificada como proceso de crecimiento y fortalecimiento personal.

Finalmente, la percepción del bienestar y el autocuidado ocupa un lugar periférico dentro de las narraciones. El cuidado de sí misma aparece investido de ambivalencia: por un lado, es reconocido como necesario y por otro, es vivido como una posible amenaza al ideal de la “buena cuidadora”, aquella que prioriza sin fisuras las demandas del familiar por encima de las propias.

En relación con el primer objetivo específico, orientado a describir las experiencias del cuidador informal de un adulto mayor con demencia —sus percepciones, emociones y transformaciones a lo largo del proceso de cuidado—, los hallazgos permiten afirmar su cumplimiento. El análisis evidenció que las vivencias emocionales de las cuidadoras están profundamente atravesadas por la progresión de la enfermedad, manifestándose en sentimientos persistentes de tristeza, ansiedad y frustración, los cuales se intensifican conforme se acentúan las pérdidas funcionales del adulto mayor. Asimismo, se identificaron transformaciones significativas en la manera en que las participantes perciben su rol y su realidad cotidiana, emergiendo experiencias marcadas por la impotencia y la desesperanza, estrechamente vinculadas a la dificultad de aceptar el carácter progresivo de la demencia.

La carga se configura en el espacio interno donde la cuidadora confronta las exigencias del rol con sus recursos emocionales, simbólicos y contextuales dando lugar a una vivencia que impacta transversalmente su equilibrio psicológico y mental y su forma de habitar la cotidianidad (Barreto-Osorio, 2015). Los hallazgos ponen de manifiesto que el eje central de esta carga se sitúa de manera primordial en el plano afectivo, donde el cuidado se experimenta como un proceso emocionalmente exigente y sostenido. La vivencia emocional aparece marcada por estados persistentes de malestar que se articulan en torno a sentimientos de frustración, impotencia, tristeza profunda y angustia, configurando un trasfondo afectivo que acompaña la experiencia cotidiana del cuidado (Zarit et al. 1980). La progresión de la demencia introduce una experiencia constante de incertidumbre que erosiona progresivamente los recursos emocionales de las cuidadoras.

Las dimensiones física y social de la carga aparecen como el resultado de un proceso de normalización del desgaste. Esta integración silenciosa sugiere una forma de adaptación en la que el cuerpo y la vida relacional se convierten en escenarios donde la carga se inscribe, pero rara vez se problematiza. En otras palabras, el cuerpo aparece como un territorio al servicio del cuidado, mientras que la vida social se reduce progresivamente, favoreciendo el aislamiento y la sensación de desconexión respecto de los otros. Esta forma de silenciamiento puede comprenderse como un efecto de identificación con el ideal de cuidadora, según el cual priorizar al otro y sostener el cuidado sin fisuras constituye una exigencia moral y afectiva. Desde esta posición, el deterioro físico y el empobrecimiento de la vida social no se leen como señales de sobrecarga que requieran ser atendidas, sino como pruebas de entrega y compromiso, lo que dificulta su cuestionamiento.

En relación con el segundo objetivo específico, orientado a explorar la percepción de la carga subjetiva del cuidador informal y comprender cómo interpreta y experimenta internamente el peso emocional, físico y social de su rol, los hallazgos permiten confirmar su cumplimiento

mostrando la carga subjetiva como una experiencia que trasciende el volumen de tareas realizadas y se ancla en el modo en que la mayoría de las cuidadoras significan su rol desde coordenadas de amor, deber y responsabilidad extrema. En este aspecto, “*cuidar*” no es vivido únicamente como una función, sino como una posición subjetiva que organiza la identidad, regula las decisiones cotidianas y delimita los márgenes de lo posible para sí mismas. Desde esta lógica, la autoexigencia y la extensión progresiva de los propios límites no son percibidas como fuentes de sobrecarga, sino como expresiones coherentes de un ideal de cuidado profundamente arraigado, en el que renunciar, sostener y resistir adquieren un valor moral y afectivo.

Teniendo en cuenta que las estrategias de afrontamiento se configuran como respuestas subjetivas orientadas a regular sostener o resignificar la experiencia del cuidado frente a la intensidad emocional, psicológica y existencial que esta conlleva (Lazarus, R.S & Folkman, 1986), no pueden entenderse como un conjunto de técnicas aisladas, sino como recursos adaptativos mediante los cuales las cuidadoras intentan restaurar un cierto equilibrio interno, preservar el sentido de continuidad de su ser de cuidadora e integrar a su cotidianidad una experiencia profundamente demandante.

La predominancia del afrontamiento centrado en el problema, dirigido a la toma de acción y control del evento estresante, como es la búsqueda de información, organización, planeación e implementación de estrategias cognitivas y conductuales, refleja un posicionamiento subjetivo en el que el conocimiento se convierte en un recurso central para disminuir la incertidumbre y recuperar la sensación de control frente a la enfermedad. Acorde con estos hallazgos, Shim et al. (2021) indican que una mayor educación sobre la demencia se traduce en un aumento de la consciencia tanto de los pacientes como de los cuidadores respecto de la enfermedad, lo cual conduce consecuentemente a la reducción significativa de la carga.

En un segundo nivel de elaboración, emerge el afrontamiento centrado en el significado, a través del cual el cuidado deja de vivirse exclusivamente como una carga o una obligación, para convertirse en un espacio relacional cargado de significado, donde se actualizan vínculos, afectos y memorias compartidas. Desde esta vivencia, el cuidado se transforma en una experiencia que, aun atravesada por el sufrimiento, adquiere un sentido trascendente y permite a las cuidadoras dotar de coherencia emocional un proceso marcado por la pérdida. Este afrontamiento se sostiene sobre una aceptación progresiva de los límites de intervención frente a la enfermedad y tiende a desplazarse hacia formas de elaboración apoyadas en la espiritualidad, la oración o la entrega a un orden trascendente. En este sentido, el malestar no desaparece, sino que es resignificado mediante una lógica de rendición de lo humano ante lo divino, que opera como un recurso de contención psíquica frente a la imposibilidad de controlar el curso de la enfermedad.

En concordancia, los hallazgos de López Martínez et al. (2024) reportaron que la aceptación y el replanteamiento positivo como respuestas de afrontamiento se asocian con niveles más bajos de ansiedad y carga en el cuidador a largo plazo. En este sentido, aceptar no equivale a estar en calma, sino a continuar a pesar del dolor, integrando la enfermedad como un dato ineludible de una realidad con propósito. Las cuidadoras que logran articular discursos de aceptación y sentido muestran una mayor capacidad para sostener el rol en el tiempo sin quiebres abruptos, pero no necesariamente muestran una disminución significativa de los síntomas emocionales. Así, más que reducir la carga subjetiva, estas estrategias parecen permitir su sostenimiento, operando como mecanismos que hacen posible continuar cuidando, aun a costa de un desgaste emocional prolongado.

La baja frecuencia de estrategias de afrontamiento centradas en la emoción, orientadas a mitigar la angustia, recuperar la calma y sostener un equilibrio subjetivo frente a situaciones de

alta demanda emocional, no obedece a la ausencia de apoyo social, familiar o profesional o al desconocimiento de estas opciones. Este bajo índice de frecuencia pareciera responder a la dificultad para reconocer la propia angustia asociada al acto de cuidar y a la resistencia a mostrarse vulnerable frente a otros y frente a sí mismas.

Por último, se identificó el afrontamiento evitativo o disfuncional, específicamente en los momentos previos a la confirmación diagnóstica y ante la progresión de la enfermedad. Este afrontamiento no se presenta como una negación sostenida de la realidad, sino como una respuesta inmediata pero transitoria orientada a amortiguar el impacto psíquico que supone el reconocimiento de la demencia y de su evolución en un familiar cercano. Estas estrategias parecen cumplir una función defensiva frente a la angustia, la impotencia y el dolor asociados a la pérdida progresiva del otro, más que una resistencia consciente al rol de cuidado.

En relación con el tercer objetivo específico orientado a identificar las estrategias de afrontamiento que el cuidador informal pone en práctica para mitigar la carga subjetiva generada por el cuidado, el análisis permite comprender el afrontamiento no como un conjunto fijo de respuestas, sino como un proceso dinámico, fluctuante y profundamente subjetivo, que se reorganiza a lo largo del tiempo en función de la progresión de la enfermedad, de la intensidad del cuidado y del significado personal atribuido al rol. Las cuidadoras no se adscriben de manera exclusiva a una única forma de afrontamiento; por el contrario, alternan entre estrategias centradas en la aceptación, el replanteamiento positivo, los recursos espirituales y relacionales, y, en determinados momentos, respuestas evitativas que cumplen una función defensiva frente al impacto emocional de la demencia. Este movimiento revela un esfuerzo constante por sostener el vínculo, preservar la estabilidad psíquica y mantener una coherencia interna entre el ideal de cuidadora y las exigencias reales del cuidado. En este sentido, las estrategias emergen como

construcciones subjetivas que oscilan entre la acción, la regulación emocional y la búsqueda de sentido, configurándose de manera particular en cada trayectoria. A partir de estos hallazgos, se considera alcanzado el tercer objetivo específico de la investigación.

Los resultados permiten afirmar el cumplimiento del objetivo general, al comprender cómo las cuidadoras construyen y resignifican su rol a partir de las transformaciones emocionales y personales que atraviesan durante el proceso de cuidado. La carga subjetiva se percibe como una experiencia profundamente afectiva y acumulativa, elaborada en función del deterioro progresivo del familiar y de la manera en que cada cuidadora interpreta sus propias demandas internas. A partir de esta vivencia, seleccionan y reorganizan estrategias de afrontamiento que consideran más efectivas para mantener su bienestar y responder a las exigencias del rol.

En conjunto, la interpretación de estos resultados permite comprender el cuidado informal en el contexto de la demencia como una experiencia profundamente atravesada por dimensiones emocionales, relacionales y simbólicas que configuran la vivencia de la carga y las estrategias desplegadas para afrontarla. A partir de este análisis, es posible derivar una serie de conclusiones que sintetizan los principales hallazgos de la investigación y permiten comprender de manera integrada cómo se articulan las experiencias subjetivas, la carga percibida y las formas de afrontamiento en el proceso de cuidado.

Las experiencias subjetivas del cuidador informal se organizan a partir del vínculo previo con el familiar y de significados como el amor, la gratitud, el deber y la responsabilidad que sostienen ese vínculo. El cuidado no se asume como una función circunstancial, sino como una extensión de la identidad filial, donde cuidar representa una forma de responder al pasado compartido y preservar el vínculo ante la pérdida progresiva que impone la enfermedad. Esta significación del rol configura la percepción de las emociones, del rol personal, del apoyo familiar

y social, del autocuidado y de los procesos de aprendizaje y resiliencia. En este marco, las cuidadoras resignifican continuamente su rol, ajustando expectativas y prioridades, lo que impacta directamente su bienestar emocional, psicológico, físico y social.

La carga subjetiva se configura como una tensión persistente entre la entrega al otro y los límites reales del propio yo, y se manifiesta en sentimientos de culpa, frustración, ansiedad y agotamiento. La ambivalencia emocional identificada en los relatos de las cuidadoras, descritas como sentimientos de tristeza e incertidumbre frente al deterioro del ser querido pero también de amor, compromiso y sensibilidad, puede comprenderse como la expresión de un conflicto interno en el que coexisten dos fuerzas en tensión: por un lado, el ideal de un cuidado internalizado, asociado al amor filial, al deber moral y a la responsabilidad de sostener al otro hasta el final; y por otro, un deseo que emerge de manera silenciosa, vinculado al anhelo de descanso, de alivio del sufrimiento propio y del familiar y de recuperación de una vida previa suspendida por la enfermedad. Esta ambivalencia da cuenta de la coexistencia de afectos contradictorios que las cuidadoras logran sostener sin quebrar el vínculo, reprimiendo o desplazando aquellos contenidos que entran en conflicto con el ideal de “la buena cuidadora”.

Las estrategias como la aceptación, el replanteamiento positivo, la reintegración de la experiencia a sistemas de valores, creencias y propósito, la oración, la resiliencia, la resignificación de la experiencia y la redefinición del evento estresante suelen funcionar más como mecanismos para sostener el cuidado que como estrategias para transformarlo o redistribuirlo.

Sí bien es cierto que los criterios de inclusión permitieron el cumplimiento de los objetivos propuestos en este estudio, también lo es reconocer algunas limitaciones que emergen del propio diseño del estudio y que abren posibilidades para futuras exploraciones.

En primer lugar, la muestra estuvo conformada exclusivamente por cuidadoras mujeres. Aunque esta característica no fue definida de manera deliberada y refleja una realidad del contexto del cuidado informal que se alinea con el supuesto planteado en este estudio, se señala la necesidad de incluir cuidadores hombres en investigaciones posteriores. La incorporación de voces masculinas permitiría ampliar la comprensión del fenómeno y explorar posibles diferencias o particularidades en la vivencia del cuidado, la percepción de la carga y las estrategias de afrontamiento desde otras configuraciones subjetivas y sociales del rol. En segunda instancia, las cuidadoras participantes en este estudio cuentan con un nivel educativo superior. Aunque no se consideró el nivel educativo como un factor determinante, resulta prudente considerar esta variable en futuros estudios, con el fin de analizar su posible influencia en la elaboración de significados frente a las demandas del cuidado. Seguidamente, la muestra estuvo integrada por cuidadoras pertenecientes a estratos socioeconómicos medio y alto, sin que esto fuera un criterio de inclusión. Sin embargo, esta característica limita la posibilidad de generalizar los hallazgos a contextos con mayores restricciones económicas y acceso a diferentes recursos. En este sentido, futuras investigaciones podrían incorporar cuidadores informales de distintos estratos socioeconómicos, permitiendo explorar cómo las condiciones materiales y los recursos disponibles inciden en la experiencia del cuidado, la vivencia de la carga subjetiva y el afrontamiento en el contexto de la demencia. Finalmente, la inclusión de cuidadores formales en futuras investigaciones permitiría explorar cómo la ausencia de lazo familiar incide en la percepción de la carga, en la vivencia emocional y en las estrategias de afrontamiento desplegadas. Este contraste podría aportar elementos valiosos para comprender la especificidad del cuidado informal y enriquecer el diseño de intervenciones más ajustadas a las particularidades del rol en cada contexto.

Referencias

- Alshammari, B., Noble, H. R., McAneney, H., Alshammari, F., & O'Halloran, P. (2023). Caregiver Burden in Informal Caregivers of Patients in Saudi Arabia Receiving Hemodialysis: A Mixed-Methods Study. *Healthcare*, *11*(3), 366. <https://doi.org/10.3390/healthcare11030366>
- Alzheimer's Association. (2019). *Datos y cifras sobre la enfermedad de Alzheimer*. Facebook App ID. <https://www.alz.org/es-mx/alzheimer-demencia/datos-y-cifras>
- Alzheimer's Association. (2024). 2024 Alzheimer's Disease Facts and Figures. Special Report: Mapping a Better Future for Dementia Care Navigation. In the Alzheimer's Association. Alzheimer's Association. <https://www.alz.org/getmedia/76e51bb6-c003-4d84-8019-e0779d8c4e8d/alzheimers-facts-and-figures.pdf>
- Alzheimer's Association. (2025). *2025 Alzheimer's Disease Facts and Figures*. <https://www.alz.org/getmedia/ef8f48f9-ad36-48ea-87f9-b74034635c1e/alzheimers-facts-and-figures.pdf>
- Alzheimer's Disease International. (2020). *Dementia statistics*. Alzheimer's Disease International. <https://www.alzint.org/about/dementia-facts-figures/dementia-statistics/>
- Alzheimer's Disease International. (2022). World Alzheimer Report 2022: Life after diagnosis. Alzheimer's Disease International. <https://www.alzint.org>
- Anglim, T. (2023). *Family Caregivers: From Invisible to Visible Within the Healthcare Continuum*. DigitalCommons@Molloy. <https://digitalcommons.molloy.edu/etd/167>
- Barreto-Osorio, R. V., Campos, M. S., Carrillo-González, G. M., Coral-Ibarra, R., Chaparro-Díaz, L., Duran Parra, M., Rosales-Jiménez, R., & Tamara-Ortiz, V. (2015). Entrevista

- Percepción de Carga del Cuidado de Zarit: pruebas psicométricas para Colombia. *Aquichan*, 15(3), 368–380. <https://doi.org/10.5294/aqui.2015.15.3.5>
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using Thematic Analysis in Psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Britt, K. C., Kwak, J., Acton, G., Richards, K. C., Hamilton, J., & Radhakrishnan, K. (2022). Measures of religion and spirituality in dementia: An integrative review. *Alzheimer's & Dementia: Translational Research & Clinical Interventions*, 8(1). <https://doi.org/10.1002/trc2.12352>
- Carver, C. S., Scheier, M. F., & Weintraub, J. K. (1989). Assessing coping strategies: A theoretically based approach. *Journal of Personality and Social Psychology*, 56(2), 267–283. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.56.2.267>
- Cerquera Cordoba, A. M., Dugarte Peña, E., Tiga Loza, D. C., Plata Osma, L. J., Castellanos Suárez, L., & Alvarez Anaya, W. A. (2022). Factores que influyen en la sobrecarga de cuidadores informales de pacientes con Trastorno Neurocognitivo debido a enfermedad de Alzheimer. *Editorial Pontificia Universidad Javeriana, Bogotá*, 20(ISSN 1657-9267), 1–11. <https://doi.org/10.11144/Javeriana.upsy20.fisc>
- Clarke, V., & Braun, V. (2018). Using thematic analysis in counselling and psychotherapy research: A critical reflection. *Counselling and Psychotherapy Research*, 18(2), 107–110. <https://doi.org/10.1002/capr.12165>
- Cobos Orellano, R. A., & Vasquez López, L. T. (2023). *Impacto Psicológico en cuidadores de Adultos Mayores durante la Pandemia de El COVID19 en Lima 2022: Determinando El Síndrome de Sobrecarga del Cuidador, Depresión, Ansiedad y Factores Asociados.*

https://repositorio.upch.edu.pe/bitstream/handle/20.500.12866/13984/Impacto_CobosOrellano_Rodrigo.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Creswell, J.W. and Poth, C.N. (2018). *Qualitative Inquiry and Research Design: Choosing among Five Approaches*. 4th Edition, SAGE Publications, Inc., Thousand Oaks.

Del Pino Casado, R., Frías Osuna, A., Angel Palomino, P., & Millán Cobo, M. D. (2026).

Diferencias de género en la sobrecarga e implicación en el cuidado familiar de mayores dependientes. *Revista Iberoamericana de Enfermería Comunitaria: RIdEC*, 3(2), 12–18.

<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6350378>

Department of Health & Human Services. (2024). U.S. Department of Health & Human Services. HHS.gov. <https://www.hhs.gov/>

DiCicco-Bloom, B., & Crabtree, B. F. (2006). The qualitative research interview. *Medical Education*, 40(4), 314–321. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2929.2006.02418.x>

Duque Rodríguez, S., Marquina Márquez, A., De Educación, F., Trabajo, Y., & De Valladolid, U. (2020). “ESTUDIO CUALITATIVO SOBRE LA SOBRECARGA DEL CUIDADOR NO PROFESIONAL DE PERSONAS CON DEMENCIAS” *Autora*.

<https://uvadoc.uva.es/bitstream/handle/10324/42639/TFGG4189.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Duplantier, S. C., & Williamson, F. A. (2023). Barriers and Facilitators of Health and Well-Being in Informal Caregivers of Dementia Patients: A Qualitative Study. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 20(5), 4328.

<https://doi.org/10.3390/ijerph20054328>

Finlay, L. (2009). Debating Phenomenological Research Methods. *Phenomenology & Practice*, 3(1), 6–25. <https://doi.org/10.29173/pandpr19818>

- Flick, U. (2018). *An Introduction to Qualitative Research* (6th ed.). SAGE
<https://uk.sagepub.com/en-gb/eur/an-introduction-to-qualitative-research/book261109>
- Folkman, S. (1997). Positive psychological states and coping with severe stress. *Social Science & Medicine*, 45(8), 1207–1221. [https://doi.org/10.1016/s0277-9536\(97\)00040-3](https://doi.org/10.1016/s0277-9536(97)00040-3)
- Friese, S. (2016). *Qualitative Data Analysis with ATLAS.ti, por Susanne Friese*. ResearchGate.
https://www.researchgate.net/publication/305042462_Qualitative_Data_Analysis_with_ATLAS.ti_por_Susanne_Friese
- García-Martín, V., Canto, M., Rosalía Delgado-Puebla, Ariza-Cardiel, G., & del-Cura-González, I. (2023). Burden on caregivers of primary care patients with dementia: influence of neuropsychiatric symptoms by disease stage (NeDEM project). *BMC Geriatrics*, 23(1).
<https://doi.org/10.1186/s12877-023-04234-0>
- Gunn Steinsheim, Wenche Malmedal, Turid Follestad, Olsen, B., & Saga, S. (2023). Factors associated with subjective burden among informal caregivers of home-dwelling people with dementia: a cross-sectional study. *BMC Geriatrics*, 23(1).
<https://doi.org/10.1186/s12877-023-04358-3>
- Hernández Sampieri, Roberto, & Paulina, C. (2018). Metodología de la investigación: las rutas: cuantitativa, cualitativa y mixta. Uasb.edu.bo. <https://doi.org/Hern%C3%A1ndez-%20Metodolog%C3%ADa%20de%20la%20investigaci%C3%B3n>
- Holahan, C. J., Moos, R. H., Holahan, C. K., Brennan, P. L., & Schutte, K. K. (2005). Stress Generation, Avoidance Coping, and Depressive Symptoms: A 10-Year Model. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 73(4), 658–666. <https://doi.org/10.1037/0022-006x.73.4.658>

- Iraide Ibarretxe-Antuñano. (2022). Trabajo de campo. *Estudios de Lingüística del Español*, 45, 103–132. <https://doi.org/10.36950/elies.2022.45.8852>
- Kallio, H., Pietilä, A.-M., Johnson, M., & Kangasniemi, M. (2016). Systematic Methodological review: Developing a Framework for a Qualitative semi-structured Interview Guide. *Journal of Advanced Nursing*, 72(12), 2954–2965. <https://doi.org/10.1111/jan.13031>
- Kipfer, S., Mabire, C., Vézina, J., Koppitz, A., & Sandrine Pihet. (2024). Relationship quality perceived by family caregivers of people with dementia in the context of a psychoeducational intervention: A qualitative exploration. *Dementia*. 23(8), 1263-1291 <https://doi.org/10.1177/14713012241264611>
- Kontrimiene, A., Sauseriene, J., Blazeviciene, A., Raila, G., & Jaruseviciene, L. (2021). Qualitative research of informal caregivers' personal experiences caring for older adults with dementia in Lithuania. *International Journal of Mental Health Systems*, 15(1). <https://doi.org/10.1186/s13033-020-00428-w>
- Krämer, M. D., & Wiebke Bleidorn. (2024). The Well-Being Costs of Informal Caregiving. *Psychological Science*, 35(12), 1382-1394. <https://doi.org/10.1177/09567976241279203>
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and Coping*. Springer Publishing Company.
- Lazarus y Folkman. (1984). *Personality and Disease*. Google Books. [https://books.google.com/books?hl=en&lr=&id=9EpSB5FbTvwC&oi=fnd&pg=PA97&dq=Lazarus+y+Folkman+\(1984\).&ots=3v-2ULu9CE&sig=G4KYL1AUklGsGwHZmV_t3f7BWA#v=onepage&q=Lazarus%20y%20Folkman%20\(1984\).&f=false](https://books.google.com/books?hl=en&lr=&id=9EpSB5FbTvwC&oi=fnd&pg=PA97&dq=Lazarus+y+Folkman+(1984).&ots=3v-2ULu9CE&sig=G4KYL1AUklGsGwHZmV_t3f7BWA#v=onepage&q=Lazarus%20y%20Folkman%20(1984).&f=false)

- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1986). Cognitive Theories of Stress and the Issue of Circularity. In M. H. Appley & R. Trumbull (Eds.), *Dynamics of Stress. Physiological, Psychological, and Social Perspectives* (pp. 63-80). New York: Plenum. https://doi.org/10.1007/978-1-4684-5122-1_4
- Lindemann, E. (1994). Symptomatology and management of acute grief. 1944 [classical article]. *American Journal of Psychiatry*, 151(6), 155–160. <https://doi.org/10.1176/ajp.151.6.155>
- López-Martínez, C., Orgeta, V., Frías-Osuna, A., & del-Pino-Casado, R. (2024). Coping and anxiety symptoms in family carers of dependent older people: Mediation and moderation effects of subjective caregiver burden. *Journal of Nursing Scholarship*, 56(3), 371-381. <https://doi.org/10.1111/jnu.12957>
- Montorio Cerrato, I., Fernández de Trocóniz, M. I., López López, A., & Sánchez Colodrón, M. (1998). La entrevista de carga del cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. *Anales de Psicología / Annals of Psychology*, 14(2), 229–248. Recuperado a partir de <https://revistas.um.es/analesps/article/view/3157>
- Moser, A. and Korstjens, I. (2018) Series Practical Guidance to Qualitative Research. Part 3 Sampling, Data Collection, and Analysis. *European Journal of General Practice*, 24, 9-18. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5774281>
- Muñoz Cruz, J. C. (2024). Afrontamiento y consecuencias emocionales negativas del cuidado en personas cuidadoras familiares: revisión sistemática con metaanálisis. *Dialnet*, 1. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/dctes?info=link&codigo=381430&orden=0>
- Navarro-Abal, Y., López-López, M. J., Climent-Rodríguez, J. A., & Gómez-Salgado, J. (2019). Sobrecarga, empatía y resiliencia en cuidadores de personas dependientes. *Gaceta Sanitaria*, 33(3), 268–271. <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2017.11.009>

- Nguyen, S. A., & Lavretsky, H. (2022). Morning caregiver activity and depression. *International Psychogeriatrics*, 35(7), 331–333. <https://doi.org/10.1017/s1041610222000631>
- Office for Human Research Protections (OHRP). (2021, June 21). Office for Human Research Protections. HHS.gov. <https://www.hhs.gov/ohrp/index.html>
- Organización Mundial de la Salud. (2024, October 1). *Envejecimiento y salud*. Wwww.who.int. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/ageing-and-health>
- Palinkas, L., Horwitz, S., Green, C., Wisdom, J., Duan, N., & Hoagwood, K. (2015). Purposeful Sampling for Qualitative Data Collection and Analysis in Mixed Method Implementation Research. *Administration and Policy in Mental Health and Mental Health Services Research*, 42(5), 533–544. <https://doi.org/10.1007/s10488-013-0528-y>
- Park, C. L., & Folkman, S. (1997). Meaning in the Context of Stress and Coping. *Review of General Psychology*, 1(2), 115–144. <https://doi.org/10.1037/1089-2680.1.2.115>
- Precious Adade Duodu, Okyere, J., Bibha Simkhada, Ransford Akrong, Barker, C., Gillibrand, W., & Padam Simkhada. (2024). Exploration of family caregivers' experiences on coping in dementia care in Ghana: a phenomenological study. *BMC Psychology*, 12(1). <https://doi.org/10.1186/s40359-024-01862-y>
- Rodríguez, A. y Pérez, L. (2019): “Estrategias de afrontamiento en cuidadoras de personas con alzhéimer. Influencia de variables personales y situacionales”. *Revista Española de Discapacidad*, 7 (I): 153-171 <https://redis.cedid.es/index.php/redis/article/view/479/346>
- Rogero-García, J. (2009). Distribución en España del cuidado formal e informal a las personas de 65 y más años en situación de dependencia. *Revista Española de Salud Pública*, 83(3), 393–405. <https://doi.org/10.1590/s1135-57272009000300005>

- Roulston, K., & Shelton, S. A. (2015). Reconceptualizing Bias in Teaching Qualitative Research Methods. *Qualitative Inquiry*, 21(4), 332–342 <https://doi.org/10.1177/1077800414563803>
- Savage, S., & Bailey, S. (2004). The impact of caring on caregivers' mental health: a review of the literature. *Australian Health Review*, 27(1), 111. <https://doi.org/10.1071/ah042710111>
- Seidman, I. (2015). Book Review: Interviewing as Qualitative Research: A Guide for Researchers in Education & the Social Sciences. *Qualitative Research*, 15(3), 411–412. <https://doi.org/10.1177/1468794114535050>
- Shim, Y. S., Park, K. H., Chen, C., Dominguez, J. C., Kang, K., Kim, H.-J., Hong, Z., Lin, Y.-T., Chu, L.-W., Jung, S., & Kim, S. (2021). Caregiving, care burden and awareness of caregivers and patients with dementia in Asian locations: a secondary analysis. *BMC Geriatrics*, 21(1). <https://doi.org/10.1186/s12877-021-02178-x>
- Smith, J. A., Flower, P., & Larkin, M. (2009). Interpretative Phenomenological Analysis: Theory, Method and Research. *Qualitative Research in Psychology*, 6(4), 346–347. <https://doi.org/10.1080/14780880903340091>
- Truzzi, A., Valente, L., Ulstein, I., Engelhardt, E., Laks, J., & Engedal, K. (2012). Burnout in Familial Caregivers of Patients with Dementia. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 34(4), 405–412. <https://doi.org/10.1016/j.rbp.2012.02.006>
- US Census Bureau. (2023). *Census.gov*. <https://www.census.gov>
- US Department of Health of Human Services. (2024). *Find help for mental health* | USAGov. <https://www.usa.gov/mental-health>
- Van Manen, M. (2016). *Researching Lived Experience*, Second Edition. Routledge. <https://doi.org/10.4324/9781315421056>

- Van Manen, M. (2017). But Is It Phenomenology? *Qualitative Health Research*, 27(6), 775–779.
<https://doi.org/10.1177/1049732317699570>
- Van Manen, M. (2018). Rebuttal Rejoinder: Present IPA For What It Is—Interpretative Psychological Analysis. *Qualitative Health Research*, 28(12), 1959–1968.
<https://doi.org/10.1177/1049732318795474>
- Vasileiou, K., Barnett, J., Thorpe, S., & Young, T. (2018). Characterizing and Justifying Sample Size Sufficiency in interview-based studies: Systematic Analysis of Qualitative Health Research over a 15-year Period. *BMC Medical Research Methodology*, 18(1), 1–18.
<https://doi.org/10.1186/s12874-018-0594-7>
- World Health Organization [WHO], (2021, September 1). *Global status report on the public health response to dementia*. <https://www.who.int/publications/i/item/9789240033245>
- World Health Organization [WHO], (2023, March 15). *Dementia*. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia>
- World Health Organization [WHO], (2025). *Alzheimer’s disease: help for caregivers*. <https://www.who.int/publications-detail-redirect/WHO-MNH-MND-94.8>
- Zarit, S. H., Reever, K. E., & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. *The Gerontologist*, 20(6), 649–655.
<https://doi.org/10.1093/geront/20.6.649>
- Ziello, A., Pastore, F., Fasanaro, A. M., Poderico, C., & Iavarone, A. (2014). Caregiver burden and coping strategies in caregivers of patients with Alzheimer’s disease. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 10, 1407. <https://doi.org/10.2147/ndt.s58063>

Anexos

Anexo A : Consentimiento Informado

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Estimado(a) participante,

Desde la asignatura Trabajo de Grado II, a cargo del docente Álvaro Enrique Salazar Aponte, la estudiante Nora González Espinosa, perteneciente a la Pontificia Universidad Javeriana Seccional Cali, está llevando a cabo la investigación “El ser del cuidador: experiencias subjetivas, carga y estrategias de afrontamiento del cuidador informal”. Con el progresivo crecimiento de la población del adulto mayor con demencia a nivel global, la urgencia de ofrecer una asistencia que se ajuste a las necesidades específicas de cada persona, y primordialmente, reconociendo el papel fundamental que desempeña la salud física, mental y emocional del cuidador informal en la prestación del cuidado, se genera la inquietud de explorar de manera más profunda los recursos de afrontamiento que el cuidador informal maneja para contrarrestar o minimizar el impacto de la carga emocional. El objetivo general de la investigación es comprender las experiencias y percepciones de la carga del cuidador informal de un adulto mayor con demencia y cómo estas percepciones influyen en su elección de las estrategias de afrontamiento para mitigar la carga subjetiva. Este objetivo busca iluminar no solo los desafíos a los que se enfrenta el cuidador informal, sino también las estrategias que emergen del proceso de cuidado, contribuyendo de alguna manera a la investigación para el desarrollo de nuevas intervenciones de apoyo desde la perspectiva de la psicología de la salud.

Se le invita a participar en esta investigación, cuya recolección de datos se realizará mediante una entrevista en profundidad por ser una de las técnicas más valiosas en el campo de la investigación cualitativa, pero fundamentalmente, por facilitar la posibilidad de explorar a fondo las emociones, significados, creencias, imaginarios y fantasías del cuidador, con el fin de identificar y describir la carga subjetiva a partir de sus experiencias, y vivencias particulares. La entrevista tendrá una duración aproximada de 3 a 4 horas y se extenderá o seccionará de acuerdo con su conveniencia. Antes de aceptar o rechazar su participación en la investigación, debe 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/SEUDÓNIMO para identificarlo. En tal sentido, la información no se revelará en la institución, usando nombres propios o datos sociodemográficos que puedan identificarle.
- En el transcurso del estudio usted podrá solicitar información actualizada sobre el mismo.
- En el transcurso del estudio usted podrá retirarse en cualquier momento, sin necesidad de informar sus razones.
- No recibirá ningún beneficio económico por su participación.
- No tendrá que hacer un gasto económico durante su participación.
- En caso de que el autor(a) de la investigación considere la posibilidad de escribir artículos para su publicación, los resultados figuran de modo general o particular, sin especificar nombres de los participantes o de la institución.
- En caso de cualquier queja o inquietud, puede dirigirse al siguiente correo electrónico: eticainstitucional@javerianacali.edu.co

La investigación 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 los aspectos éticos de la investigación en seres humanos en áreas de la salud y la ley 1616 de 2013.

Si considera que no hay dudas ni preguntas acerca de su participación, puede firmar el presente consentimiento informado.

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

Yo, _____, con ID # _____, declaro que he sido informada de los objetivos y fines del presente estudio a realizar por la estudiante _____ 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 de _____ del año 2025.

Nombre:

Cuidador No.

Nombre:

Testigo

Investigador

PROTOCOLO DE ATENCIÓN EN CRISIS

FECHA: Junio 25, 2025	SEMESTRE ACADÉMICO: 2025-2
PROGRAMA ACADÉMICO: PSICOLOGÍA	
NOMBRE ASIGNATURA: TRABAJO DE GRADO I	
NOMBRE ESTUDIANTE: Nora González Espinosa	CODIGO: 0014481
NOMBRE ESTUDIANTE:	CODIGO:
NOMBRE ESTUDIANTE:	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 la ruta de apoyo, para remitir al participante y que sea atendido en la red de IPS que atienden las EPS, en tal sentido, se informan los contactos de los consultorios psicológicos gratuitos de la ciudad y el contacto de algunos psicólogos en caso de ser necesario.

Dado que el estudio se llevará a cabo en Estados Unidos, se ha previsto un protocolo de actuación ante situaciones de crisis médica o psicológica que pudieran surgir durante la entrevista, instrumento principal de recolección de datos. En caso de presentarse una eventualidad que requiera atención urgente, los participantes serán orientados a comunicarse de inmediato con el servicio de emergencias 911, línea oficial para atención rápida ante crisis en el país, garantizando así una respuesta inmediata y adecuada a la gravedad del evento. Esta medida responde al cumplimiento de los lineamientos establecidos por el Department of Health and Human Services (HHS) y su Office for Human Research

Protections (OHRP), que recomiendan prever mecanismos claros de atención ante riesgos imprevistos durante investigaciones con participantes humanos (U.S. Department of Health and Human Services, 2018). (Ver *Nota en Contacto de Psicólogos accesibles)

Contactos del Servicio Psicología de IPS

EPS	IPS	Teléfono	Dirección
N/A	N/A	N/A	N/A

Contactos de Consultorios psicológicos estudiantiles en la ciudad

Nombre	Universidad	Teléfono	Dirección
N/A	N/A	N/A	N/A

Contacto de Psicólogos accesibles para los participantes:

Nombre	Teléfono
*Nota: 911 Emergency Line: Incluye en todas las situaciones de emergencia, la colaboración inmediata del Departamento de Bomberos, Departamento de Policía local, Ambulancia, Paramédicos y Servicio de emergencia hospitalaria.	

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 de 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, seguirán 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 ello sea expuesta a ninguna repercusión.

FIRMA ESTUDIANTE:	
FIRMA DIRECTORA O DIRECTOR:	

Anexo C Instrumento

Guía de Preguntas Abiertas

CATEGORIA	PREGUNTA
Características Sociodemográficas	<p>Podría comenzar contándome un poco sobre usted?</p> <p>Aspectos de Interés:</p> <ul style="list-style-type: none">- Edad- Género- Nivel Escolar- Nivel Socioeconómico- Composición Familiar
	Experiencias Subjetivas
<p>Me quiere decir cómo llegó a tomar la decisión de estar al cuidado de su...(familiar)?</p> <p>Aspecto de Interés:(Establecer la motivación circunstancial o emocional que impulsó la decisión.</p>	
<p>Podría narrarme cómo ha sido esta experiencia de cuidar a su...(familiar)? Aspecto de Interés: Explorar cómo percibe el cuidador los síntomas de la carga subjetiva.</p>	
<p>¿Como era su relación con su... (familiar) antes de la enfermedad? ¿Cómo es esa relación después del diagnóstico? Si es así, de qué manera?</p> <p>Aspecto de interés: Explorar la evaluación que hace el cuidador del proceso de deterioro de la enfermedad en su familiar y su entendimiento del cambio de vinculo que se presenta entre ambos."</p>	
<p>¿Qué aspectos de la relación con su familiar le han resultado más retadoras, luego del diagnóstico?</p> <p>Aspecto de Interés: Explorar la relevancia que tiene para el cuidador la necesidad del cambio en la relación con su familiar.</p>	
	<p>Cree usted que hay aspectos personales en los que se haya fortalecido con esta experiencia de cuidado a su...(familiar)? Que aspectos, si los hay, y por qué los considera positivos.</p> <p>Aspecto de Interés: Explorar la evaluación que hace el cuidador de situaciones adversas y gratificantes, explorar la capacidad del cuidador para</p>

elegir estrategias de afrontamiento, resiliencia.

Cuáles son los momentos más significativos para usted como cuidador de su familiar durante el tiempo que le ha prestado su atención? Por qué han sido importantes?

Aspecto de Interés:

Percepción propia de la experiencia como cuidador.

Cuáles son para usted los aspectos más desafiantes del cuidado a su familiar? Aspecto de Interés: Explorar la capacidad del cuidador para evaluar situaciones adversas y elegir estrategias para solucionarlas.

¿Cómo crees que la experiencia de cuidar a tu familiar ha impactado tus planes personales?

Aspecto de Interés:

Explorar la percepción de la carga por parte del cuidador.

¿Cómo crees que ha cambiado tu manera de ver la vida la experiencia de cuidar a tu familiar? Aspecto de Interés: Comprender los cambios positivos y negativos que experimenta el cuidador, y determinar si las estrategias de afrontamiento han tenido incidencia en el cambio de su estilo de vida.

Que significó en un comienzo para usted ser la cuidadora de su... (familiar) con demencia? Aspectos de Interés: Explorar el nivel de conocimiento que la cuidadora tiene sobre la enfermedad y si este puede llegar a constituirse en una estrategia de afrontamiento. Explorar apego, gratitud, culpa, sacrificio."

¿Cómo crees que el cuidado de tu familiar ha impactado tu salud física, mental o emocional?

Aspecto de Interés: Determinar la capacidad del cuidador para identificar la carga subjetiva, relacionando los cambios en su salud física, mental y emocional con la labor de cuidado a su ... (Familiar).

Carga Subjetiva

Durante el cuidado de tu familiar ¿Cómo te has sentido? /¿Qué emociones has experimentado?

¿Cómo las has manejado? Aspecto de Interés: Explorar las estrategias de afrontamiento que usa el cuidador para mitigar la carga subjetiva y la manera como la diligencia.

"¿Es claro para usted que la evolución de la enfermedad de su ... (familiar), es algo que usted va a experimentar con el transcurso de los días? Si es así, ¿Cómo se siente con respecto a esto y cuál es la imagen que tiene en su mente cada día con respecto a su ... (familiar)?

¿Qué es lo que más temor le causa cuando comienza una nueva jornada?

Aspecto de Interés: Explorar el nivel de carga que experimenta el cuidador cada día a partir de su conocimiento de la evolución de la enfermedad.

Ha cambiado ese significado en el transcurso del tiempo de cuidado? Ha intentado resignificar la experiencia de cuidado? Cree que ha sido importante para su bienestar emocional? Si es así, de qué manera?

Aspectos de Interés: Explorar el significado que tiene para el cuidador la asistencia que presta específicamente a su ... (familiar), con el fin de comprender el proceso de impacto de la carga

subjettiva relacionada con el vínculo familiar.

Qué sabe usted sobre la demencia?

Aspectos de Interés: Explorar si la investigación, lectura y búsqueda de

información sobre la enfermedad es utilizada por el cuidador como estrategia de afrontamiento.

Qué es lo que hace cuando se siente emocionalmente abrumado y/o físicamente agotado?

Aspectos de Interés: Identificar y explorar las estrategias de afrontamiento que utiliza el cuidador cuando siente el impacto de

la carga subjettiva.

**Estrategias de
Afrontamiento**

Qué estrategias considera que le han funcionado mejor para sobrellevar la carga emocional en el día a día durante el cuidado a su... (Familiar)? Por qué piensa que han sido efectivas?

Aspectos de Interés: Explorar la elección de las estrategias de afrontamiento por parte del cuidador, su manejo y su criterio para realizar el cambio de ellas en determinado momento

del proceso.

¿Cómo crees que han cambiado las estrategias para sobrellevar la carga emocional durante la experiencia de cuidar a su familiar?

Aspecto de Interés: Explorar la elección de las estrategias de afrontamiento por parte del cuidador, su manejo y su criterio para realizar el cambio de ellas en determinado momento

del proceso.

Entre todos los pensamientos a los que acude en momentos cargados de estrés, ¿cuáles son los que le dan mayor fuerza para continuar con el cuidado cuando se siente agobiado?

¿Cuáles piensa usted que le dan mayor paz?

Aspecto de Interés: Explorar el reforzamiento positivo como estrategia de afrontamiento que se autoformula el cuidador para

manejar la carga emocional).

En momentos de extremo agotamiento ¿ha elegido evitar en algún momento pensar o hablar sobre lo que siente frente a una situación del cuidado en particular? Me podrías dar un ejemplo o contarme una situación puntual.

Aspecto de Interés: Explorar si la evasión como estrategia de afrontamiento tiene alguna efectividad para el cuidador en su búsqueda de minimizar el impacto de la carga subjetiva.

A lo largo de esta experiencia de cuidado

¿Cuáles crees que han sido tus principales aprendizajes? o ¿Qué crees que te ha enseñado esta experiencia?

Aspecto de Interés: Explorar la efectividad de las estrategias de afrontamiento que elige y usa el cuidador informal en su asistencia a un familiar con demencia y que lo conducen a transformar una experiencia de sobrecarga emocional en una experiencia que propicia su crecimiento a nivel personal y social.

¿Si tuviera una o varias sugerencias para otro cuidador de un familiar, qué le diría?

Aspecto de Interés: Explorar la claridad del cuidador informal frente a la elección de las estrategias de afrontamiento que considera efectivas para su bienestar emocional en el cuidado del adulto mayor con demencia.
