

El cuidado familiar de personas mayores dependientes en España. Un estudio etnográfico

Villanueva-Lumbreras Amaya.¹; Martín-Martín, Jesús ²; Olano-Lizarraga, Maddi ³

1. PhD, MSc, RN, Assistant Professor.School of Nursing, Department of Adult Nursing Care. Universidad de Navarra. Campus Universitario, 31008 Pamplona, Spain. Oncology Department. Clínica Universidad de Navarra. Innovation for a Person-Centred Care Research Group (ICCP-UNAV). Universidad de Navarra. Alpha Gamma Alpha Chapter: Universidad de Navarra. SIGMA Theta Tau International Honor Society of Nursing. avlumbreras@unav.es. ORCID <https://orcid.org/0009-0005-8061-7610>

2. MSc, RN, Associate Professor School of Nursing, Department of Adult Nursing Care. Universidad de Navarra. Campus Universitario, 31008 Pamplona, Spain. Innovation for a Person-Centred Care Research Group (ICCP-UNAV). Universidad de Navarra. Alpha Gamma Alpha Chapter: Universidad de Navarra. SIGMA Theta Tau International Honor Society of Nursing. IdiSNA, Navarra Institute for Health Research. jmartinm@unav.es. ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-3795-8389>

3. PhD, MSc, RN, Associate Professor. School of Nursing, Department of Adult Nursing Care. Universidad de Navarra. Campus Universitario, 31008 Pamplona, Spain. Innovation for a Person-Centred Care Research Group (ICCP-UNAV). Universidad de Navarra. Pamplona, Spain. Alpha Gamma Alpha Chapter: Universidad de Navarra. SIGMA Theta Tau International Honor Society of Nursing. IdiSNA, Navarra Institute for Health Research. molizarraga@unav.es. Teléfono: 948 425600 ORCID <https://orcid.org/0000-0002-8354-8367>

Recibido: 13 de diciembre 2024

Aceptado: 20 de abril 2025

Publicado 15 de julio 2025



DOI: <https://zenodo.org/records/17387429>

RESUMEN

Introducción: El envejecimiento poblacional ha aumentado las enfermedades crónicas, generando más dependencia y una mayor demanda de cuidados informales. **Objetivo:** explorar las vivencias de los cuidadores familiares de personas mayores dependientes. **Metodología:** Se realizó un estudio etnográfico en el que se recopilaban datos de 28 cuidadores informales de ancianos dependientes, a través de entrevistas semiestructuradas y observación participante. **Resultados:** Del análisis de los datos emergieron tres temas principales: normalizando la sobrecarga del cuidado, remando juntos en la misma dirección y sintiendo un escaso apoyo institucional. **Discusión:** Los hallazgos destacan la normalización de la sobrecarga emocional y física que experimentan los cuidadores, quienes asumen estas responsabilidades con naturalidad. Además, se observa que el apoyo familiar y la colaboración entre miembros resultan esenciales para manejar las demandas del cuidado. Sin embargo, la falta de recursos y apoyo institucional sigue siendo una limitación importante, evidenciando la necesidad urgente de implementar políticas públicas que promuevan un enfoque centrado en la familia como unidad de cuidado y no sólo en el dependiente. **Conclusión:** Es esencial fortalecer el apoyo institucional y reconocer el papel de la familia para mejorar la calidad de vida en el cuidado.

Palabras clave: familia, enfermería, investigación cualitativa, anciano frágil.

The family care of dependent elderly people in Spain: An ethnographic study

ABSTRACT

Introduction: The aging population has increased chronic diseases, leading to more dependency and a higher demand for informal caregiving. **Objective:** to explore the experiences of family caregivers of dependent elderly. **Methodology:** An ethnographic study was conducted, collecting data from 28 informal caregivers of dependent elderly people through semi-structured interviews and participant observation. **Results:** Three main themes emerged from the data analysis: normalizing the burden of caregiving, rowing together in the same direction, and feeling limited institutional support. **Discussion:** The findings highlight the normalization of the emotional and physical burden experienced by caregivers, who take on these responsibilities naturally. Additionally, family support and collaboration among members are seen as essential for managing caregiving demands. However, the lack of resources and institutional support remains a significant limitation, underscoring the urgent need to implement public policies that promote a family-centered approach as a unit of care, not just focusing only on the dependent. **Conclusion:** It is essential to strengthen institutional support and recognize the role of the family to improve the quality of care.

Keywords: family, nursing, qualitative research, frail elderly.

O cuidado familiar de pessoas idosas dependentes na Espanha. Um estudo etnográfico

RESUMO

Introdução: O envelhecimento populacional tem aumentado as doenças crônicas, gerando mais dependência e maior demanda por cuidados informais. **Objetivo:** Explorar as vivências dos cuidadores familiares de pessoas idosas dependentes. **Metodologia:** Foi realizado um estudo etnográfico no qual foram coletados dados de 28 cuidadores informais de idosos dependentes, por meio de entrevistas semiestructuradas e observação participante. **Resultados:** Da análise dos dados surgiram três temas principais: normalizando a sobrecarga do cuidado, remando juntos na mesma direção e sentindo pouco apoio institucional. **Discussão:** Os achados destacam a normalização da sobrecarga emocional e física que os cuidadores experimentam, os quais assumem essas responsabilidades de forma natural. Além disso, observa-se que o apoio familiar e a colaboração entre os membros da família são essenciais para lidar com as demandas do cuidado. No entanto, a falta de recursos e apoio institucional continua sendo uma limitação importante, evidenciando a necessidade urgente de implementar políticas públicas que promovam um enfoque centrado na família como unidade de cuidado e não apenas no dependente. **Conclusão:** É essencial fortalecer o apoio institucional e reconhecer o papel da família para melhorar a qualidade de vida no cuidado.

Termos principais: família, enfermagem, pesquisa qualitativa, idoso frágil

Revista editada en el Decanato de Ciencia de la Salud de la Universidad Centroccidental Lisandro Alvarado. Barquisimeto, Venezuela

ISSN N°: 1856-9528 / ISSN: 2957-4463(online)

SAC 77



Esta obra está bajo una licencia de creative commons reconocimiento-No comercial 4.0 internacional. Permite copiar, distribuir y comunicar públicamente la obra con fines no comerciales. A cambio, se debe reconocer y citar al autor original.

INTRODUCCIÓN

El envejecimiento poblacional en las sociedades occidentales ha aumentado las enfermedades crónicas, generando más dependencia y una mayor demanda de cuidados informales ⁽¹⁾.

En Europa, las personas dependientes y sus cuidadores pueden acceder a recursos sociosanitarios que varían según el país y el presupuesto regional. Estos recursos incluyen ayuda formal para las actividades diarias, centros de día para fomentar el respiro familiar y mejorar las capacidades de los mayores y plazas en residencias geriátricas ⁽²⁾.

En España, el uso de recursos sociosanitarios por parte de las familias cuidadoras es bajo en comparación con otros países europeos, debido a factores culturales y organizativos ⁽³⁾. Esta realidad conlleva que, hoy en día, las familias sigan asumiendo las principales tareas del cuidado de las personas dependientes, convirtiéndose así en un recurso indispensable para asegurar su cuidado en nuestro país. Además, las ayudas ofertadas se centran siempre en el dependiente, sin tener en cuenta a sus familiares como beneficiarios. Esto implica que, en lugar de recibir el apoyo necesario, su labor sea vista como una solución para la atención de las personas dependientes, lo que contribuye a la sobrecarga física y emocional de sus cuidadores ⁽⁴⁾.

Son numerosos los estudios que confirman que el cuidado informal produce una sobrecarga en los cuidadores, afectando así a su calidad de vida ^(5,6). Sin embargo, no hay tanto conocimiento acerca de cómo el actual contexto sociosanitario puede estar afectándoles. La mayoría de los estudios realizados se han llevado a cabo con metodologías cuantitativas, centradas en la medición de variables predeterminadas, basadas en escalas, limitando la comprensión de esta experiencia ^(7,8). Por el contrario, las investigaciones realizadas desde una perspectiva cualitativa son escasas ^(9,10) y, hasta la fecha, no se ha encontrado ningún estudio que haya utilizado la etnografía como método para analizar las experiencias de los cuidadores informales de ancianos dependientes.

Por todo lo anterior, la exploración de este fenómeno mediante la investigación cualitativa y, específicamente, la etnografía, hace que este estudio sea novedoso y pionero en su área.

Por ello, el objetivo de este estudio ha sido explorar, a través de la etnografía, las vivencias de

los cuidadores familiares de personas mayores dependientes, incidiendo especialmente en el impacto que tiene el cuidado en su calidad de vida.

MÉTODO

Diseño del estudio:

Para responder al objetivo del estudio se llevó a cabo una etnografía focalizada (“focused ethnography”). Esta metodología es una adaptación de la etnografía tradicional y se caracteriza por periodos cortos de observación y por realizar entrevistas a informantes clave de la comunidad que aporten información en profundidad sobre la pregunta de investigación ⁽¹¹⁾.

Contexto y participantes:

Se contactó con familiares cuidadores de personas mayores dependientes que acudían a un centro de día de la comarca de Pamplona (Spain). El acceso al centro se realizó a través de varios “gatekeepers”. En primer lugar, se pidió permiso al gerente del centro y, en segundo lugar, se habló con la psicóloga del centro, que era la encargada de recomendar los participantes y de facilitar el contacto con ellos al equipo investigador. La investigadora principal (AVL) les explicaba el proyecto y les entregaba una carta de invitación junto con una hoja informativa acerca del mismo. A su vez, se dejaron folletos y un cartel con información en el propio centro. También se utilizó la técnica conocida como *snowballing* ⁽¹²⁾. Así, varios de los participantes facilitaron el contacto de personas conocidas que también cuidaban de familiares ancianos dependientes.

El lugar de la entrevista lo elegían los propios participantes, eligiendo en la mayoría de las ocasiones sus domicilios y en algunos casos, el centro de día (5 participantes eligieron el centro para la entrevista). Sólo hubo una persona que, tras explicarle el proyecto, decidió no participar porque no quería hablar sobre su experiencia de cuidado de su familiar. La selección de la muestra se realizó en base a los criterios de inclusión que se muestran en la Tabla 1

Tabla 1: Criterios de inclusión

Ser mayor de 18 años
Ser familiar de una persona mayor dependiente
Considerarse a sí mismo cuidador de su familiar mayor dependiente
No recibir remuneración económica por su actividad como cuidador
Ser capaz de mantener una conversación en castellano
Poder participar, tanto física como mentalmente, en la entrevista
Otorgar el consentimiento firmado

Se llevó a cabo un muestro intencional que garantizó que las aportaciones de los informantes facilitasen la comprensión del fenómeno de estudio ⁽¹³⁾.

Recogida de datos:

La recogida de datos se realizó a través de la Observación Participante (OP) y entrevistas semiestructuradas. La OP se realizaba en todos aquellos periodos cortos de tiempo en los que el investigador podía observar cómo se comportaban los participantes. Principalmente eran los momentos en los que los cuidadores informales llevaban a sus familiares al centro de día. También se realizaba OP durante el desarrollo de la entrevista. Durante la OP se recogían las notas en un cuaderno de papel y posteriormente se pasaban a un documento Word, anonimizado y custodiado por la investigadora principal. En él se recogían conversaciones, así como anotaciones acerca de sus conductas, comportamientos, gestos, características de sus viviendas o de sus entornos.

Además de la OP, la recogida de datos se completó con entrevistas semiestructuradas ⁽¹⁵⁾. Estas entrevistas se planificaron cuidadosamente y se desarrollaron en base a una guía temática que aseguraba el hilo conductor de las entrevistas. El objetivo era conocer qué pensaban, sentían o creían los cuidadores informales acerca del cuidado de su familiar. La duración media de las entrevistas con los participantes fue de 1 hora. Todas las entrevistas se grabaron en audio, se transcribieron literalmente y se codificaron para salvaguardar el anonimato. Se utilizó el software de análisis de datos cualitativos Atlas-ti para organizar los datos.

Antes de iniciar la entrevista se recogían datos sociodemográficos de cada participante. Junto a esto, también se les solicitó que rellenasen la escala Zarit de sobrecarga ⁽¹⁶⁾ para conocer el nivel de sobrecarga relacionada con el cuidado de su familiar.

Análisis de los datos:

Se realizó un proceso de análisis cualitativo de contenido ⁽¹⁷⁾. Inicialmente, la entrevista fue dividida en numerosos códigos de contenido que agrupaban palabras, frases o párrafos relacionados con la experiencia de cuidado. De acuerdo con su relación conceptual, los códigos fueron organizados en varios temas. Éstos, a su vez, se agruparon en tres temas principales (Tabla 2). Estos temas proporcionan un medio para describir el fenómeno de interés, aumentando su comprensión y generando conocimiento ⁽¹⁸⁾. Asimismo, con el objetivo de mejorar la

confiabilidad de los resultados, los investigadores llevaron a cabo la codificación y la categorización del análisis, tanto individualmente, como en sesiones conjuntas, a fin de discutir, aclarar y llegar a un acuerdo, aumentado de esta manera su rigor y validez.

Tabla 2: Ejemplos del proceso de análisis de los datos

Cita	Enfoque del tema	Tema
“yo no puedo hacer vida de familia de.. ahora nos vamos todos el domingo al campo, siempre tiene que haber alguien con mi madre” (participante 1, hija)	la vida del cuidador gira en torno al cuidado de la persona dependiente	NORMALIZANDO LA SOBRECARGA DEL CUIDADO
Generalmente sí que me organizo con mi hermano... ella vive con él y yo la llevo todas las mañanas al centro de día... y le doy la cena (participante 15, mujer)	Organizándose entre los miembros de la familia para cuidar de su familiar	REMANDO JUNTOS EN LA MISMA DIRECCIÓN
Andas siempre justo para poder hacer frente a los gastos... porque con 250 euros al mes que nos dan, no da para nada (participante 13, hijo)	Asumiendo la necesidad de un apoyo institucional que en realidad es insuficiente	SINTIENDO UN ESCASO APOYO INSTITUCIONAL

Cuestiones éticas

Todos los participantes recibieron información oral y por escrito del propósito del estudio, sus características e implicaciones para la práctica. Se les explicó también que su participación era anónima y que los datos serían tratados de modo confidencial. Todos los participantes firmaron un consentimiento informado. La investigación obtuvo la aprobación del Comité de Investigación Clínica (CEIC) de Navarra (code pyto2016/123).

Calidad y rigor científico

Para establecer la calidad y rigor científico se utilizaron varias estrategias basadas en los criterios de Lincoln y Guba ⁽¹⁹⁾.

Durante este proceso, se recogieron anotaciones sobre el contexto de los participantes, las interacciones que ocurrieron entre ellos y el investigador, los posibles temas y sus relaciones, y los sesgos y prejuicios que pudieran contribuir al proceso de investigación. Así, se dejaron a un lado

las preconcepciones de la investigadora principal a la hora de realizar las entrevistas, analizando los datos de la manera más objetiva posible, dejando a su vez que los fragmentos hablasen por sí mismos.

RESULTADOS

Se analizaron los datos de 28 cuidadores informales que participaron en el estudio. Las características sociodemográficas de todos ellos pueden verse en la Tabla 3.

Las experiencias de los participantes se dividieron en tres grandes temas: 1) Normalizando la sobrecarga del cuidado. 2) Remando juntos en la misma dirección. 3)-Sintiendo un escaso apoyo institucional.

Tabla 3: Características sociodemográficas:

	Personas	Porcentaje
Género		
Mujer	20	71%
hombre	8	29%
Parentesco		
Hijo/a	20	71%
Esposo/a	8	29%
Edad		
<50 años	13	47%
50-65 años	7	25%
>65 años	8	28%
Estudios		
Universitarios	14	50%
Bachiller	4	14%
Básicos	4	14%
Sin estudios	6	22%
Situación laboral		
Trabaja	16	57%
Ama de casa	7	25%
Jubilado/a	4	14%
Ayudas formales		
Sí	26	93%
no	2	7%
Zarit		
No sobrecarga	22	78%
Sobrecarga	5	18%
Sobrecarga intensa	1	5%

Normalizando la sobrecarga del cuidador

Es habitual que las personas mayores dependientes requieran unos cuidados y una supervisión muy continuados. Esto a veces genera una carga emocional y psicológica considerable para el cuidador ya que éste se centra en las necesidades de la persona que cuida, dejando de lado las suyas propias.

Es más, el cuidado requiere habitualmente sacrificios significativos, en términos de energía, tiempo, dinero o incluso oportunidades laborales. Lo que conlleva que la vida del cuidador gire en torno a las necesidades de la persona que cuida. Sumado a todo ello, el cuidador puede encontrarse realizando múltiples tareas al mismo tiempo, como ayudar a su familiar en las actividades básicas de la vida diaria o trabajar y cuidar de sus hijos pequeños, entre otras. Esto puede ser estresante para el cuidador, quien puede sentir la presión de cumplir con todas las demandas mientras cuida de su propio bienestar emocional y físico.

Todo ello conlleva que el cuidador pueda sentirse abrumado por los cambios que su nuevo rol trae consigo. Sin embargo, con el tiempo, el cuidador va aceptando con normalidad su nueva realidad, configurando lo que se puede denominar como “nueva normalidad”.

En este sentido, los cuidadores familiares aceptan con naturalidad que su vida se organice en torno a las necesidades de su familiar, asumiendo su rol de cuidador como una parte central de su vida diaria. Es más, estos entienden que el cuidado de su familiar es su responsabilidad, y además lo asumen con naturalidad ya que actúan por amor y solidaridad, como se puede comprobar en el siguiente testimonio:

“bueno, esto al principio lo ves como una carga, pero luego lo ves como un privilegio. Y de cara al futuro dices *joe* he estado acompañando a mi padre en el peor momento de su vida durante un montón de años, eso es una satisfacción muy grande” (participante 13, hijo)

Remando juntos en la misma dirección

Los cuidadores familiares reconocen la exigencia que conlleva cuidar de su familiar dependiente y a su vez, entienden que el cuidado no debe recaer en un único cuidador principal, sino que es una responsabilidad conjunta de la familia.

Esta situación genera algunos conflictos familiares, debido a las discrepancias entre los diferentes miembros de la familia en cuanto al tipo de cuidados que hay que otorgar al dependiente, o

la disponibilidad y la implicación con el cuidado que tiene cada uno. Realidad que se constata en algunos de los testimonios de los participantes:

“mi hermano no se quiere implicar... mi hermano aporta un poco de dinero para eso y ... no hace nada de... a veces está en casa y le saluda, pero no.... nunca” (participante 3, hija)

Sin embargo, también se ha visto en la mayoría de los participantes, una disposición para participar y coordinar el cuidado de su familiar entre los miembros de la familia. Cada miembro de la familia tiene sus propias circunstancias personales que hacen que participe de una u otra forma en el cuidado. Es más, cada familiar tiene que buscar la manera de conciliar su labor como cuidador, con su faceta laboral y familiar. Especialmente, los hijos de la persona dependiente suelen compartir situaciones similares en las que la mayoría de ellos tienen su propia familia (pareja e hijos) y su trabajo; y deben compaginarlo con el cuidado de su familiar. Por eso, asumen que deben organizarse entre ellos de forma equitativa, y en función de sus particularidades.

Un factor que predispone a este reparto de responsabilidades es que la mayoría de los familiares no convive con la persona dependiente (concretamente los hijos), siendo por tanto necesaria esa organización entre todos los miembros de la familia disponibles para cuidar. Este hecho, propicia además un cambio en los roles tradicionales de cuidado, en los que la mujer siempre ha sido la principal cuidadora. En este contexto, los hombres también participan del cuidado, observándose una mayor involucración por su parte y propiciando una participación más equitativa entre hombres y mujeres.

Sintiendo un escaso apoyo institucional

Además de repartirse el cuidado entre los miembros de la familia, los cuidadores familiares tienden a contratar ayuda formal para mantener ese cuidado.

Algunos ejemplos de recursos que contratan son: el centro de día o un cuidador formal en el domicilio. Estos recursos ayudan a los cuidadores familiares a conciliar y mantener un equilibrio entre sus diferentes responsabilidades. Habitualmente, los cuidadores familiares contratan de manera privada estos recursos, asumiendo un coste económico por ello. En España, el Estado otorga ayudas también para financiar estos recursos. Sin embargo, no llegan a cubrir las necesidades de la persona dependiente y su familia, bien porque son económicamente insuficientes o

porque el proceso de adjudicación de las ayudas se demora bastante.

En relación al cuidador formal, resulta muy complicado encontrar una persona competente y de confianza. Las familias tienen que guiarse por sus intuiciones a la hora de contratar a los cuidadores y seleccionarlos a través de organizaciones no lucrativas que se encargan de establecer la contratación de estos profesionales. Un familiar lo describe así:

“ten en cuenta que durante un café decides darle las llaves de tu casa y dejarle al cuidado de la persona más vulnerable que tienes y encima ten en cuenta que él no te va a transmitir... tienes que interpretar tú si está bien, si no... lo que más me preocupa es que lo traten bien” (participante 19, hija)

Este tipo de reflexiones dan voz a un panorama en el que las familias buscan ayuda de las instituciones para seguir cuidando, pero ésta no llega a cubrir sus necesidades por lo que tienen que gestionarse ellos mismos esos recursos de manera privada, con las dificultades que esto conlleva.

DISCUSIÓN

Bajo nuestro conocimiento, este es el primer estudio a nivel internacional que utiliza la etnografía como método para profundizar en las experiencias de los familiares de personas mayores dependientes. Una fortaleza de esta metodología es que permite utilizar diferentes fuentes de información, como la OP y las entrevistas, así como la triangulación de investigadores en el análisis de los datos para asegurar la máxima objetividad.

Los resultados de este estudio ponen de relieve un panorama en el que, a pesar de la exigencia del cuidado de su familiar dependiente, el cuidador tiende a normalizar esa carga como parte de su rol. A su vez, en este mismo contexto, se observa cómo los cuidadores intentan aliviar esa sobrecarga tratando de compartir el cuidado con otros miembros de la familia. Esta coordinación y reparto de tareas facilita el cuidado. Sin embargo, no suele ser suficiente, por lo que los cuidadores buscan apoyo institucional, que les permita equilibrar su vida personal, laboral y social, al mismo tiempo que se aseguran una atención de calidad para su familiar dependiente.

Tal y como señala la evidencia, el cuidado sigue afectando a nivel físico, psicológico y social en el cuidador, pudiendo éste percibir una sobrecarga y un empeoramiento de su calidad de

vida ^(20,21). Sin embargo, resulta llamativo que, a pesar de constatarse esa carga, los familiares asumen el cuidado de una forma natural, queriendo participar de igual manera. Este resultado, coincide con otros estudios ^(22,23), en los que se pone de relieve cómo, a pesar de las connotaciones negativas que puede implicar el cuidado, para el cuidador familiar es importante poder participar y estar presente. Estos familiares lo asumen con naturalidad, normalizando una nueva vida centrada en ese cuidado ⁽²⁴⁾.

El presente estudio pone de relieve que, en ocasiones, surge una contradicción natural por la cual, los cuidadores se encuentran generalmente cansados y estresados, pero, aun así, no barajan la opción de dejar de cuidar, ya que entienden que es su responsabilidad y además quieren hacerlo. Esta contradicción ya ha sido evidenciada en otro estudio, en el cual los autores identifican cómo el cuidado aporta experiencias negativas, como la percepción de carga, pero a su vez, los cuidadores experimentan sensaciones positivas que hacen que quieran seguir involucrándose en ese cuidado ⁽²⁵⁾. A pesar de las dificultades, las personas continúan cuidando porque perciben una profunda satisfacción personal y una gran conexión emocional con la persona a la que cuidan ⁽²⁶⁾.

Otro resultado que ha surgido es que, los familiares asumen el cuidado de la persona mayor dependiente, pero de una manera colaborativa, entre los miembros de la familia disponibles. Esa capacidad de organizarse entre ellos destaca como una fortaleza familiar que les ayuda a brindar el mejor cuidado a sus familiares. Es más, la evidencia científica confirma que las familias que cuentan con fuertes lazos emocionales entre sus miembros son más capaces de apoyarse y superar los desafíos relacionados con el cuidado ⁽²⁷⁾.

Este estudio ha constatado que los hombres van adquiriendo un papel relevante en esta experiencia de cuidado, asumiendo tareas que históricamente han sido desempeñadas por mujeres como, por ejemplo, el aseo personal. La evidencia científica confirma esa mayor involucración del hombre en el cuidado de las personas dependientes ⁽²⁸⁾, aunque cómo experimentan ese cuidado, difiere entre hombres y mujeres, siendo las mujeres las que suelen percibir mayor estrés y sobrecarga que los hombres ⁽²⁹⁾. De hecho, en nuestro estudio, la única persona que evidenció sobrecarga intensa en la escala Zarit, fue una mujer. No obstante, los hallazgos de nuestro estudio no coinciden con otras investigaciones recientes, en la que se continúa evidenciando cómo la mujer asume el papel de

cuidadora principal en la mayoría de los casos, disponiendo de escasos apoyos de su entorno ⁽⁴⁾.

A su vez, este estudio pone de relieve que, aunque las familias quieren cuidar, no pueden hacerlo solas, por lo que buscan ayuda externa. Es fundamental que las familias puedan cumplir con su rol de cuidadoras sin dejar de desarrollar su propio proyecto de vida familiar, aprovechando sus fortalezas y utilizando los recursos que les faciliten la tarea de cuidado ⁽³⁰⁾. Esos recursos deberían ser proporcionados en gran medida por organismos públicos. No obstante, el apoyo de las instituciones en España, como indican los resultados de este estudio, es escaso. Actualmente, en España, según la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia ⁽³¹⁾, tanto las prestaciones económicas como las prestaciones de recursos están centradas en el dependiente y no en la familia en su conjunto.

Como se ha indicado anteriormente, son varios los autores que llevan defendiendo la importancia de la familia como unidad de cuidado. En este sentido, modelos de cuidados de enfermería, como el modelo de Evaluación e Intervención Familiar de Calgary ⁽³²⁾, proporcionan un marco para el cuidado centrado en la familia como unidad, permitiendo a los profesionales de la salud identificar fortalezas y áreas problemáticas dentro de la familia, y trabajar conjuntamente con ellos para promover cambios positivos. De hecho, ya hay estudios internacionales que muestran los beneficios de incorporar a las familias en la atención a pacientes psiquiátricos o pediátricos ^(33,34).

Por todo ello, sería interesante establecer, a nivel nacional, planes estratégicos que tuvieran en cuenta esas fortalezas de las familias para cuidar, proporcionando recursos más centrados en la unidad familiar y no tanto en la persona dependiente, asegurando así el mejor cuidado de las personas dependientes y el bienestar de sus cuidadores familiares.

Limitaciones

Una limitación de este estudio es que la metodología utilizada refleja las vivencias de una población en un periodo concreto de tiempo y bajo ciertas condiciones. Esto implica que los resultados podrían no replicarse en otros contextos y tiempos ya que las experiencias y percepciones de los cuidadores pueden ir cambiando.

Asimismo, conviene indicar que sólo el investigador principal recogió los datos, pudiendo haber incurrido en algún sesgo. No obstante, para

neutralizar ese sesgo, se llevó a cabo una triangulación de los investigadores. De este modo, el análisis de los datos se llevó a cabo por todo el equipo investigador de manera individual primero y conjuntamente después, minimizando así la influencia de posibles ideas preconcebidas o interpretaciones subjetivas.

CONCLUSIÓN

En conclusión, este estudio profundiza en el rol de los cuidadores familiares de personas mayores dependientes, destacando cómo, a pesar de las cargas asociadas, normalizan su labor y encuentran satisfacción en ella. La cooperación familiar es clave para facilitar el cuidado, pero la falta de recursos y apoyo institucional sigue siendo un desafío, especialmente en España. Los hallazgos sugieren la necesidad de políticas públicas centradas en la familia y en mejorar los recursos para cuidadores y dependientes.

Conflicto de Interés: Declaramos no tener ningún conflicto de interés

Financiación:

Esta investigación no ha recibido financiación

Agradecimientos:

Se agradece a la Dra. Rosa García Orellán su apoyo y guía durante la realización del proyecto

REFERENCIAS

- Gottschalk S, Neubert L, König HH, Brettschneider C. Balancing care demands and personal needs: A typology on the reconciliation of informal dementia care with personal life based on narrative interviews. *Dementia*. 2021; 20(8):2689–707. DOI 10.1177/14713012211008306
- Giebel CM, Davies S, Clarkson P, Sutcliffe C, Challis D. Costs of formal and informal care at home for people with dementia: ‘Expert panel’ opinions from staff and informal carers. *Dementia*. 2019; 18(1):210–27. DOI 10.1177/1471301216665705
- Farré M, Haro JM, Kostov B, Alvira C, Risco E, Miguel S, et al. Direct and indirect costs and resource use in dementia care: A cross-sectional study in patients living at home. *Int J Nurs Stud*. 2016; 1(55):39–49. DOI 10.1016/j.ijnurstu.2015.10.012
- Pérez J, Abellán A., Aceituno P, Ramiro D. Un perfil de las personas mayores en España, 2020. Indicadores estadísticos básicos. [internet]. Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC). Centro de Ciencias Humanas y Sociales (CCHS). Extraído de: <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/enred-indicadoresbasicos2020.pdf>.
- Waligora KJ, Bahouth MN, Han HR. The Self-Care Needs and Behaviors of Dementia Informal Caregivers: A Systematic Review. 2019; 59(5):565–83. DOI 10.1016/j.ijnurstu.2015.10.012
- Bom J, Bakx P, Schut F, Van Doorslaer E. The Impact of Informal Caregiving for Older Adults on the Health of Various Types of Caregivers: A Systematic Review. *Gerontologist*. 2019; 59(5):629–42. DOI 10.1093/geront/gny137
- Frias CE, Cabrera E, Zabalegui A. Informal caregivers’ roles in dementia: The impact on their quality of life. *Life*. 2020; 10(11):1–12. DOI 10.3390/life10110251
- Sun V, Raz DJ, Kim JY. Caring for the informal cancer caregiver. *Curr Opin Support Palliat Care*. 2019; 13(3): 238–42. DOI 10.1097/SPC.0000000000000438
- de la Cuesta-Benjumea C. The legitimacy of rest: Conditions for the relief of burden in advanced dementia care-giving. *J Adv Nurs*. 2010; 66(5):988–98. DOI 10.1111/j.1365-2648.2010.05261.x
- Furlong KE, Wuest J. Self-Care behaviors of spouses caring for significant others with alzheimer’s disease: The emergence of self-care worthiness as a salient condition. *Qual Health Res*. 2008;18(12):1662–72. DOI 10.1177/1049732308327158
- Chesnay M. *Nursing Research Using Ethnography*. New York. Springer Publishing Company; 2015. 39-41.
- Hammersley M, atkinson P. *Etnografía. Métodos de investigación*. 2ed. Barcelona: Paidós; 1994.
- Flick U. *An introduction to qualitative research*. 7th ed. Thousand Oaks: SAGE Publications; 2023. 165–166
- Bertaux D. *Los relatos de vida. Perspectiva etnosociológica*. Barcelona: Ediciones Bellaterra; 2005.
- Spradley JP. *Participant observation*. Long Grove: Waveland Press; 2016.
- Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the Impaired Elderly: Correlates of Feelings of Burden. *Gerontologist*. 1980; 20:649–55.
- Elo S, Kyngäs H. The qualitative content analysis process. *J Adv Nurs*. 2008; 62(1):107–15. DOI 10.1111/j.1365-2648.2007.04569.x

18. Cavanagh S. Content analysis: concepts, methods and applications. *Nurse Res.* 1997;4(3):5–16.
19. Lincoln YS, Guba EG. *Naturalistic inquiry*. London: SAGE; 1985.
20. del Río Lozano M, García-Calvente MM, Calle-Romero J, Machón-Sobrado M, Larrañaga-Padilla I. Health-related quality of life in Spanish informal caregivers: gender differences and support received. *Qual Life Res.* 2017; 26(12):3227–38. DOI 10.1007/s11136-017-1678-2
21. Gilhooly KJ, Gilhooly MLM, Sullivan MP, McIntyre A, Wilson L, Harding E, et al. A meta-review of stress, coping and interventions in dementia and dementia caregiving. *BMC Geriatr.* 2016; 16(1). DOI 10.1186/s12877-016-0280-8.
22. Martín-Martín J, Pérez-Díez-del-Corral M, Olano-Lizarraga M, Valencia-Gil S, Saracíbar-Razquin MI. Family Narratives About Providing End-of-Life Care at Home. *J Fam Nurs.* 2022; 28(1):17–30. DOI 10.1177/10748407211025579
23. Nysaeter TM, Olsson C, Sandsdalen T, Hov R, Larsson M. Family caregivers' preferences for support when caring for a family member with cancer in late palliative phase who wish to die at home: a grounded theory study. *BMC Palliat Care.* 2024; 1;23(1). DOI 10.1186/s12904-024-01350-5.
24. Martín-Martín J, Olano-Lizarraga M, Saracíbar-Razquin M. The experience of family caregivers caring for a terminal patient at home: A research review. *Int. J. Nurs. Stud.* 2016; 64: 1–12. DOI 10.1016/j.ijnurstu.2016.09.010. DOI 10.1016/j.ijnurstu.2016.09.010
25. Yu DSF, Cheng ST, Wang J. Unravelling positive aspects of caregiving in dementia: An integrative review of research literature. *Int. J. Nurs. Stud.* 2018;79: 1–26. DOI 10.1016/j.ijnurstu.2017.10.008
26. Hazzan AA, Dauenhauer J, Follansbee P, Hazzan JO, Allen K, Omobepade I. Family caregiver quality of life and the care provided to older people living with dementia: qualitative analyses of caregiver interviews. *BMC Geriatr.* 2022; 22(1). DOI 10.1186/s12877-022-02787-0.
27. Esandi N, Nolan M, Canga-Armayor N, Pardavila-Belio MI, Canga-Armayor A. Family Dynamics and the Alzheimer's Disease Experience. *J Fam Nurs.* 2021 ;27(2):124–35. DOI 10.1177/1074840720986611
28. Spijker J, Zuera Castillo P. El cuidado a los mayores en un contexto de envejecimiento y cambio social, político y económico. *Panorama social* [Internet]. 2016 [acceso 27 de octubre de 2024]; 23:109–24. Extraído de: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6371370&info=resumen&idioma=SPA>
29. Mulud ZA, McCarthy G. Caregiver Burden Among Caregivers of Individuals With Severe Mental Illness: Testing the Moderation and Mediation Models of Resilience. *Arch Psychiatr Nurs.* 2017; 31(1):24–30. DOI 10.1016/J.APNU.2016.07.019
30. Canga A. Hacia una “familia cuidadora sostenible” *Anales Sis San Navarra* [Internet]. 2013 Dic [acceso 25 de octubre de 2024]; 36(3): 383-386. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272013000300003&lng=es.
31. Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. GOBIERNO DE ESPAÑA. [En línea]. Boletín oficial del Estado, 15 de diciembre 2006, n o 299, p. 44.142-44.156.
32. Wright LM, Leahey M. *Nurses and Families: A Guide to Family Assessment and Intervention*. Philadelphia: FA Davis Company; 2013.
33. Svavarsdottir EK, Sigurdardottir AO, Tryggvadottir GB. Strengths-Oriented Therapeutic Conversations for Families of Children With Chronic Illnesses: Findings From the Landspítali University Hospital Family Nursing Implementation Project. *J Fam Nurs.* 2014;20(1):13–50. DOI 10.1177/1074840713520345
34. Sveinbjarnardottir EK, Svavarsdottir EK. Drawing forward family strengths in short therapeutic conversations from a psychiatric nursing perspective. *Perspect Psychiatr Care.* 2019;55(1):126–32. DOI 10.1111/ppc.