

# Viviendo la experiencia de cuidar a un familiar mayor y ser empleado: roles en conflicto

## *Living the experience of caring for an elderly relative and being employed: roles in conflict*

Solange Campos-Romero<sup>1</sup>  
Francisca Márquez-Doren<sup>2</sup>  
Daniela Perucca Gallegos<sup>3,\*</sup>

1. Enfermera-Matrona. Magíster en Psicología Social Mención Comunitaria. Doctora en Salud Pública. Profesor Asociado de la Escuela de Enfermería. Pontificia Universidad Católica de Chile. Santiago de Chile. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-8838-7697>
2. Enfermera-Matrona. Magíster en Enfermería. Doctora en Ciencias de la Enfermería. Profesor Asociado de la Escuela de Enfermería. Pontificia Universidad Católica de Chile. Santiago de Chile. <https://orcid.org/0000-0001-8093-4687>
3. Enfermera. Magíster en Enfermería. Profesor Asistente de la Escuela de Enfermería. Pontificia Universidad Católica de Chile. Santiago de Chile. <https://orcid.org/0000-0002-9522-997X>

\*Autor para correspondencia.

Correo electrónico: [dperucca@uc.cl](mailto:dperucca@uc.cl) (Daniela Perucca Gallegos).

Recibido el 31 de enero de 2020; aceptado el 2 de abril de 2020.

### RESUMEN

**Objetivo:** Develar la experiencia vivida de personas que realizan el doble rol de cuidar a un familiar mayor dependiente y trabajar remuneradamente. **Metodología:** investigación cualitativa fenomenológica. Participaron 14 personas que asistieron a un programa de apoyo al trabajador-cuidador familiar, y que eran cuidadores de una persona mayor dependiente, de quienes se recogió la experiencia a través de una entrevista semiestructurada. Se entrevistó hasta alcanzar la saturación de significados. El análisis se realizó a través del método propuesto por Streubert. **Resultados:** el fenómeno se develó en la categoría comprensiva multiplicidad de roles compuesta por las subcategorías angustia/agobio y culpa. **Conclusiones:** resulta urgente visibilizar las consecuencias de la multiplicidad de roles y desarrollar políticas públicas para la conciliación de ellos.

**PALABRAS CLAVE:** Anciano, cuidadores, investigación cualitativa, enfermería en salud comunitaria, cuidados de enfermería, rol, empleado.

### ABSTRACT

**Objective:** To reveal the lived experience of people who perform the double role of caring for a dependent elderly relative and working remuneratively. **Methodology:** qualitative phenomenological research of 14 people who participated in a family worker-caregiver support program, and were caregivers of a dependent elderly person, from whom the experience was collected through a semi-structured interview. It was interviewed until a saturation of meanings was reached. The analysis was performed through the method proposed by Streubert. **Results:** the phenomenon was revealed in the comprehensive multiplicity of roles category composed of the subcategories distress/burden and guilt. **Conclusions:** it is urgent to make visible the consequences of the multiplicity of roles and develop public policies for their reconciliation.

**KEYWORDS:** Aged, caregivers, qualitative research, community health nursing, nursing care, role, employed.

## ■ INTRODUCCIÓN

Una mayor longevidad de la población supone la exposición por tiempos prolongados a factores de riesgo que podrían incidir en su funcionalidad. En consecuencia, las personas mayores podrían desarrollar dependencia y demandar apoyo en su vida cotidiana<sup>1-3</sup>.

El cuidado de las personas mayores es principalmente asumido por sus familiares de sexo femenino<sup>1,4</sup>, quienes habitualmente otorgan cuidados de manera responsable, cariñosa, sin límites de tiempo y sin recibir un pago en dinero por la labor que realizan<sup>5,6</sup>.

Dadas las características de exigencia, constancia e imprevisibilidad de su rol de cuidador familiar, quienes cumplen dicha labor ven afectada su propia vida, postergando o limitando sus logros profesionales y modificando rutinas y hábitos individuales y familiares. Producto de lo anterior, quien brinda cuidados a un familiar puede verse expuesto a múltiples riesgos, altos niveles de estrés y sobrecarga<sup>7</sup>.

Los estudios revelan que son las mujeres quienes asumen mayoritariamente el rol de cuidador familiar<sup>1,4</sup>, quienes progresivamente han conseguido trabajos fuera del hogar y permanecen a cargo

de las tareas domésticas, adquiriendo varias responsabilidades simultáneamente<sup>4</sup>. Las cifras de la Encuesta Nacional Sobre Uso del Tiempo (ENUT) realizada en Chile en 2015 evidencian que las mujeres cuentan con una menor cantidad de tiempo libre y declaran estar menos satisfechas con esta situación en comparación con los hombres<sup>4</sup>.

La conciliación de los roles de cuidadora y trabajadora remunerada no resulta una tarea fácil. Quienes cuidan personas mayores comúnmente presentan problemas como irritabilidad, bajo rendimiento e inasistencias al trabajo y, en consecuencia, frecuentemente sienten que están abandonando a su familiar o que no están cumpliendo a cabalidad con las responsabilidades derivadas de su trabajo<sup>7</sup>. Todo lo anterior puede favorecer la aparición de factores facilitadores de problemas de salud<sup>8</sup>.

En este artículo se busca dar cuenta de la experiencia vivida de personas que realizan el doble rol de cuidar a un familiar mayor dependiente y trabajar remuneradamente. Estos resultados forman parte de un estudio cualitativo fenomenológico, cuyo objetivo fue develar el significado de la experiencia vivida de participar de un programa de

apoyo al trabajador-cuidador familiar de una persona mayor dependiente que ya fue publicado<sup>9</sup>.

## ■ METODOLOGÍA

Estudio cualitativo fenomenológico, basado en los postulados de Martín Heidegger, que propone abordar la pregunta del ser mirando al interior de la propia vida, interpretando la experiencia develando en qué consiste ese modo de ser en la vida de las personas<sup>10</sup>. En este estudio se buscó comprender la experiencia de vida de personas cuidadoras de personas mayores dependientes en su doble rol de cuidador y trabajador, porque son ellos quienes portan la experiencia.

Se recogió la experiencia de personas que participaron en los talleres de un programa de apoyo al trabajador-cuidador familiar, brindado por una universidad chilena, y que eran cuidadores primarios o secundarios de una persona mayor (60 o más años) dependiente según el Índice de Barthel, instrumento respondido por el mismo participante para establecer el nivel de dependencia de su familiar. Para definir a los participantes se utilizó un muestreo intencionado entre quienes habían realizado el programa en los años 2012 a 2015. Solo una persona rechazó la invitación por encontrarse con licencia médica.

La técnica de recolección de información fue la entrevista en profundidad semiestructurada, cuya duración promedio fue de 60 minutos. Estas fueron realizadas en un lugar escogido por los participantes, siendo en todos los casos dependencias de su lugar de trabajo que resguardaban su privacidad. Las entrevistas fueron grabadas en audio previa autorización de los participantes a través de la firma del consentimiento informado. Posteriormente fueron transcritas *verbatim*. El estudio obtuvo la aprobación del Comité Ético Científico de la Facultad de Medicina de la Pontificia Universidad Católica de Chile.

Al inicio, las tres autoras explicitaron su relación con el fenómeno en estudio (*bracketing*), haciendo consciente lo que el fenómeno significaba para ellas. Una de ellas, que no había participado de los talleres, contactó a los participantes a través del servicio de bienestar del personal. Les invitó a participar mediante una llamada telefónica y llevó a cabo la totalidad de las entrevistas, que fueron anonimizadas antes de ser analizadas. La investigadora que pertenecía al equipo profesional que ejecutaba el programa de apoyo no contactó en ningún momento con las personas que formaron parte de la investigación.

Para el análisis de la información, se siguió el proceso interpretativo planteado por Streubert<sup>10</sup>. Así, tras el análisis de la primera entrevista, se identificaron las unidades de significados iniciales. A continuación, se realizaron más entrevistas y sus respectivos análisis con el objeto de identificar las esencias. El criterio de saturación de significados se alcanzó en la entrevista 12 y se confirmó con dos entrevistas más. Las categorías develadas en los análisis fueron trianguladas con las tres investigadoras, llegando a consenso. Finalmente, el fenómeno develado fue validado al presentar los resultados a tres de los participantes.

El rigor metodológico se resguardó con los criterios propuestos por Guba y Lincoln en Streubert & Rinaldi<sup>10</sup>: la *credibilidad*, a través de la transcripción *verbatim* de las entrevistas y entrega de un resumen de los hallazgos de la investigación a tres de los participantes, quienes validaron el fenómeno descrito; la *confiabilidad*, mediante la triangulación de los resultados obtenidos del análisis y las narrativas incluidas en los resultados; la *transferibilidad*, a través de la caracterización a los participantes, y la *auditabilidad*, a través de la descripción detallada de los métodos y procedimientos empleados en la recogida de la información y su análisis.

## ■ RESULTADOS

Participaron 14 personas (3 hombres y 11 mujeres), cuya edad estaba distribuida en un rango de 30 a 65 años. Con respecto a su escolaridad, 6 de ellos contaban con estudios universitarios, 7 técnicos de nivel superior y una persona con enseñanza media completa.

Entre los participantes, 10 eran hijas al cuidado de sus madres, 13 cuidaban solo a un familiar y 11 de los participantes llevaban más de un año cumpliendo esta labor. Sobre el tiempo en horas semanales de cuidado, en promedio fue de 11,1 horas.

Diez de los participantes eran las personas que se consideraba responsables finales del cuidado de la persona dependiente. En cuanto a la persona receptora del cuidado, la edad promedio fue de 81 años; 8 presentaban dependencia total, 1 severa, 1 moderada y 3 leve. Solo en uno de los casos el adulto mayor fue institucionalizado.

Los resultados del estudio primario se agruparon en tres categorías comprensivas: necesidades del cuidador, apoyo institucional para el fortalecimiento del trabajador/cuidador y multiplicidad de roles. Los resultados que se presentan en esta publicación corresponden a la categoría comprensiva “multiplicidad de roles”, que está compuesta por dos subcategorías: “angustia/agobio” y “culpa”, que reflejan parte de lo que experimentan los cuidadores que también trabajan.

Las personas que junto con trabajar se ven enfrentadas a cuidar de un familiar dependiente están sometidas a diversas exigencias, lo que genera una “multiplicidad de roles”, que muchas veces se encuentran en tensión. Es así como estando en sus respectivos lugares de trabajo siguen pendientes de lo que está ocurriendo en sus hogares.

En sus relatos se devela un potente sentido del deber, expresado por el deseo de cumplir en ambos escenarios, por lo que en muchas oportunidades experimentan frustración al aceptar que existen y existirán situaciones que trascienden a su capacidad de organización y sobre las cuales no podrán tener el control:

“[...] era como que yo estaba ahí, yo llegaba a llorar no más, o sea no estaba funcionando. Entonces ahí fui donde mi jefa y le dije que me quería retirar de la universidad, quería estar en mi casa, cuidar a mi marido, no quería estar ahí porque no estaba funcionando” (E13).

Quien experimenta la multiplicidad de roles debe lidiar con sentimientos de “angustia/agobio”. Esta subcategoría, compuesta por “cambio de rol del familiar”, “cambios en las rutinas” y “exigencia de cuidado”, refleja los aspectos con los que deben lidiar las personas cuidadoras como consecuencia de la dinámica que surge de manera no planificada, donde la familia “descansa” en uno de sus integrantes y este, a su vez, va asumiendo cada vez más responsabilidades, situación que le genera angustia/agobio. Consecuentemente, a lo largo del tiempo, este familiar cuidador va desarrollando un modo particular de ejecutar las distintas tareas, el cual es identificado por la persona mayor y a veces el resto de la familia como el correcto y/o preferido:

“[...] a pesar de que con mi hermana nos dividimos los roles, muchas veces mi papá no quiere ir con ella y quiere ir conmigo (refiriéndose a sus controles de salud), entonces es como: “bueno tendré que ir yo” (E10).

El “cambio de rol del familiar” se origina a partir de la pérdida de funcionalidad del familiar que se hace dependiente. Los cuidadores identifican una progresiva vulnerabilidad en su familiar y, a raíz de ello, deciden o bien espontáneamente asumen tareas para resguardar la integridad del

mismo. El cambio de rol de su familiar es vivido como un proceso cuyo inicio es marcado por aceptar que su ser querido “ya no es el mismo de antes” y que, por tanto, se encuentra cargado de sentimientos de pérdida, gratitud, nostalgia, tristeza, resignación y agotamiento. Así lo reflejan los relatos de los participantes:

“[...] ella pasó de acordarse un poquito a no acordarse ya nada y empezar a tener cambios bruscos de ánimo, comportarse en forma violenta y presentar trastornos del sueño, entonces no dormía nada. Era como tener a una guagua (bebé) que se despierta en la noche...” (E6).

Respecto al “cambio en las rutinas”, refleja las modificaciones que debe realizar el cuidador, que van en desmedro de su tiempo personal, generando frustración producto de no tener un respiro en su día a día. Esto va repercutiendo en diversas áreas de su vida, su salud y por tanto en su calidad de vida, puesto que se ven afectados por ejemplo el tiempo para descanso y esparcimiento. Las siguientes citas reflejan esta situación:

“Yo trabajo de lunes a viernes y el fin de semana a veces uno quiere salir y tú los ves que están solos y te quedas con ellos [...]. Pero en algún minuto te paras y miras hacia atrás y dices: “chuta y yo hace cuánto tiempo que no voy al cine...” (E10).

En la existencia de cada cuidador se refleja la “exigencia de cuidado”, evidenciando la exigencia a la que se ven expuestas las cuidadoras, producto de la multiplicidad de actividades que realiza. Este sentir se relaciona con tomar el liderazgo de la situación, ser la responsable única de tomar las decisiones en torno al cuidado del familiar y además tener el deseo de cumplir con las responsabilidades derivadas de sus trabajos remunerados:

“[...] siento la carga en algunos momentos de ese tema... cosas tan sencillas o tan triviales como no sé después de tener un día de trabajo pesado o con muchas cosas llegar allá y no sé, que hay un problema, que hay que hacer esto, o hay que hacer lo otro” (E12).

En el discurso de los participantes, estos manifiestan un sentimiento potente, complejo y ambiguo: la “culpa”. Esta subcategoría de la multiplicidad de roles surge de diversas situaciones que viven los cuidadores al desarrollar su rol de trabajador y de la misma experiencia de cuidar que incluye “culpa por sentir que no rinde adecuadamente en el trabajo”, “ambivalencia en el uso del tiempo” y por propias “respuestas inadecuadas frente a conductas de la persona mayor”.

La “culpa por sentir que no rinde adecuadamente en el trabajo” denota un fuerte sentido de responsabilidad. Los participantes señalan, por una parte, sentirse cansados y abrumados producto de la multiplicidad de roles, lo cual se traduce en sentir que no son capaces de cumplir con las tareas asignadas en los tiempos establecidos. Por otro lado, se sienten culpables por tener que pedir permisos a su jefatura para ausentarse durante su jornada laboral ante una necesidad, imprevisto o evento de salud que presente su familiar:

“El hecho de que a veces tenía que salir, pedir permiso, era más agobiante para mí quizás porque yo me sentía nerviosa, no estaba tranquila [...] “Uno está pensando estoy faltando, no me gusta hacer esto, me gusta estar en mi lugar de trabajo” (E2).

Otro aspecto que genera culpa es la “ambivalencia en el uso del tiempo”, que dice relación con el deseo de cumplir en el trabajo y tener que

ejecutar tareas domésticas y otras propias del cuidado de la persona mayor, con lo cual el tiempo para el descanso, esparcimiento y la vida social es casi nulo. Como consecuencia de ello los participantes experimentan dos fuerzas que se contraponen entre sí, lo que quieren hacer con lo que deben hacer, generando culpa:

“[...] yo sentía esta cosa como de culpa, como que tengo que cuidar, tengo que ayudar a mi tata porque él está todo el día con mi abuela, está cansado... pero yo también estoy cansada, yo también tengo vida...” (E6).

Producto de las exigencias a las que se ven enfrentados los cuidadores y la falta de habilidades frente al manejo de conductas disruptivas de sus familiares dependientes, los cuidadores experimentan “culpa por respuestas inadecuadas frente a conductas de la persona mayor”, sentimiento que se relaciona con situaciones frente a las cuales el cuidador pierde la paciencia y en algunos casos reacciona de forma negativa, hasta agresiva, por ejemplo, ante una conducta repetitiva o irracional de su familiar. Generalmente, los participantes que describieron este sentimiento además relatan el hecho de sentirse sobrepasados y/o agotados física, mental y emocionalmente:

“[...] uno está conversando con mi mamá y: “¿cómo te fue en el trabajo?” “Muy bien mami” y... dos minutos de nuevo, de nuevo: ¡seis veces! Entonces claro, ¡pero Mami si te dije! Entonces después ¡Ah! No, verdad que esto no puede ser así (refiriéndose a perder la paciencia)” (E4).

## ■ DISCUSIÓN

En los relatos de las experiencias vividas de personas que realizan el doble rol de cuidar a un familiar mayor dependiente y trabajar remuneradamente se develó el fenómeno de multiplicidad de roles, el cual se compone de “angustia/agobio” y “culpa”.

La multiplicidad de roles genera tensión, frustración y pérdida de control en los ámbitos personales y laborales de la persona cuidadora, por el deseo de cumplir en su trabajo y en la tarea de cuidar, situación que el estudio de Gaugler et al.<sup>11</sup> describe como el resultado de la capacidad del cuidador de equilibrar eficazmente sus funciones de empleo y cuidado, lo que no siempre es posible de lograr, teniendo que dejar su trabajo o institucionalizando a su familiar<sup>12</sup>. La tensión también se puede asociar a que generalmente el rol de cuidador se adquiere de manera inesperada y poco consciente y puede convertirse en una imposición, enfrentando una crisis por percepción de pérdida de control y vulnerabilidad<sup>13,14</sup>. La adquisición de los nuevos roles implica modificar la vida personal y emocional, lo que requiere un tiempo, ya que la capacidad de cuidar es dinámica siendo potencialmente mejorada<sup>15</sup>. Sin embargo, el cuidar y trabajar no necesariamente genera sobrecarga de roles, preocupación, tensión y depresión comparado con quienes no tienen un empleo, como lo muestra el estudio de Edwards et al.<sup>16</sup>.

Los resultados reflejaron la “angustia/agobio” que viven las personas que cuidan y además trabajan remuneradamente, resultados apoyados por Toljamo et al.<sup>17</sup>, en donde el 50% de los participantes trabajaban y cuidaban, señalaron sentirse atrapados en su rol pudiendo transformarse en algo muy demandante, especialmente para aquellos que vivían con su familiar, que percibían el cuidar como un trabajo que lo consumía todo. No obstante, el estudio de Edwards et al.<sup>16</sup> revela que el cuidar, independiente de si además se está empleado, se asocia positivamente con preocupación y tensión, como también con síntomas depresivos.

Respecto al cambio de rol de la persona mayor percibida por los cuidadores, también ha sido identificado en el estudio de Totman et al.<sup>18</sup>, en el cual los participantes describieron un doloroso proceso de duelo, frente a los cambios mentales y físicos sufridos por su ser querido y percibir que ya no era la misma persona. En el estudio de Plank et al.<sup>19</sup>, los cuidadores perciben la fragilidad y dependencia de su familiar comparándola con la de un niño pequeño, lo que alteraba las relaciones familiares.

De la misma manera, la persona cuidadora también debe realizar cambios en sus rutinas para ejercer las tareas de cuidado, lo que en el estudio de Totman et al.<sup>18</sup> es descrito por los participantes como el tener que navegar por nuevos límites de la relación. Carreño y Chaparro<sup>13</sup> plantean que, si bien inicialmente el rol de cuidador se adquiere de manera más impuesta, la retribución, compromiso y deber para con su familiar genera que se adopte el rol por decisión, y comienza a realizar cambios que le permitan ejercer su rol de cuidador y aceptar que su plan de vida previo ha cambiado. Esto puede llevar a generar sentimientos ambiguos al experimentar cambios en las esferas sociales, de salud física y emocional y falta de tiempo<sup>19</sup>.

Otros de los resultados revelaron la “exigencia del cuidado” que incluía sentirse responsables por las decisiones en torno al cuidado del familiar, resultados similares a los descritos por Totman et al.<sup>18</sup>, cuyos participantes manifestaron sentirse responsables del bienestar, e incluso de la vida de su familiar, generando un estado de constante hipervigilancia de la persona dependiente y para quienes compartir decisiones con otros de confianza los ayudó a reducir el sentimiento de aislamiento y aliviar la carga de responsabilidad<sup>18</sup>. El sentirse responsable por todo representa la principal característica de la experiencia de ser cuidador<sup>19</sup>.

El cuidar se transforma en una situación de alta vulnerabilidad y estrés que puede generar sobrecarga, es decir, una percepción de sentirse desconcertado, atrapado, resentido y víctima de la situación<sup>7</sup>.

La “culpa” es otra de las subcategorías que surge, identificando una de ellas con temor por un inadecuado rendimiento en el trabajo, situación que es descrita también por otros autores<sup>20</sup> en personas que, junto con tener un trabajo formal, cuidan a un familiar dependiente. La culpa puede ser una característica fundamental en la experiencia de ser cuidador y que compromete su salud física y psicosocial<sup>21</sup>. Asimismo, la culpa se ha correlacionado positivamente con la carga de cuidado<sup>22</sup>. De igual manera, la culpa se relaciona con la “ambivalencia en el uso del tiempo” por querer utilizarlo para sus propias necesidades y sentirse culpable por no dedicarlo al cuidado, situación similar a la informada en el estudio de Totman et al.<sup>18</sup>, cuyos participantes se autocriticaron por tomar tiempo libre. También la culpa surge a partir de responder a la persona dependiente de manera inadecuada frente a sus conductas, situación que se manifiesta especialmente en cuidadores de personas con demencia, quienes incluso algunas veces se recriminan no poder tener más paciencia frente a las conductas desagradables de su familiar<sup>23</sup>.

## ■ CONCLUSIONES

Los resultados descritos en este estudio evidencian la necesidad de considerar el apoyo a quienes cumplen el doble rol dentro de los ámbitos de la salud laboral, resguardando la salud de los trabajadores e, indirectamente, aportando al cuidado de calidad de personas mayores dependientes.

Una limitación del estudio corresponde a que todos los participantes son funcionarios de una universidad privada. Se sugiere realizar estudios en otros ámbitos laborales, y así ampliar el conocimiento sobre la experiencia de quienes realizan el doble rol de trabajar y cuidar ■

## Conflicto de intereses

Las autoras declaran no tener ningún conflicto de intereses.

## ■ BIBLIOGRAFÍA

- Servicio Nacional del Adulto Mayor (CL). Estudio Nacional de la Dependencia en las Personas Mayores. [Internet]. 2009; 120. Disponible en: [http://www.senama.cl/filesapp/Estudio\\_dependencia.pdf](http://www.senama.cl/filesapp/Estudio_dependencia.pdf)
- Ministerio de Desarrollo Social Chile. Adultos mayores CASEN 2015 [Internet]. 2017. Disponible en: [http://observatorio.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/casen-multidimensional/casen/docs/CASEN\\_2015\\_Resultados\\_adultos\\_mayores.pdf](http://observatorio.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/casen-multidimensional/casen/docs/CASEN_2015_Resultados_adultos_mayores.pdf)
- Servicio Nacional del Adulto Mayor (CL). Estudio de Actualización del Catastro de Establecimientos de Larga Estadía [Internet]. 2011. Disponible en: [http://www.senama.cl/filesapp/INFORME\\_FINAL\\_CATASTRO\\_ELEAM\\_RM.pdf](http://www.senama.cl/filesapp/INFORME_FINAL_CATASTRO_ELEAM_RM.pdf)
- Instituto Nacional de Estadísticas. Análisis de la Encuesta Nacional sobre Uso del Tiempo –ENUT 2015. [Internet]. Chile: nombre editorial; Nov 2017; 12 p. Disponible en: <http://www.inec.cl/estadisticas/menu-sociales/enut>
- Da Silva M, Braga M, Da Silva C. Evaluación de la presencia del síndrome de burnout en cuidadores de ancianos. *Enfermería Glob* [Internet]. 2009;(16). Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S16951412009000200002&lng=e](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S16951412009000200002&lng=e)
- Hernández Z. Cuidadores del adulto mayor residente en asilos. *Index de Enfermería* [Internet]. 2006; 15(52-53):40-4. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S11322962006000100009&lng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S11322962006000100009&lng=es)
- Ministerio de Salud, Servicio Nacional del Adulto Mayor (CL). Manual del cuidado de personas mayores dependientes y con pérdida de autonomía [Internet]. 2009. Disponible en: <http://web.minsal.cl/portal/url/item/c2c4348a0dbd9a8be040010165012f3a.pdf>
- Espín A. “Escuela de Cuidadores” como programa psicoeducativo para cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Rev Cuba Salud Pública* [Internet]. 2009;35(2). Disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0864-34662009000200019&lng=es](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662009000200019&lng=es)
- Perucca D, Campos S, Márquez F. Experiencia de participar en un programa de apoyo al trabajador/cuidador familiar de adultos mayores dependientes. *Gerokomos*. 2018;29(3):128-32. Disponible en: <http://gerokomos.com/wp-content/uploads/2018/09/29-3-2018-128.pdf>
- Streubert H, Rinaldi D. Qualitative research in nursing: advancing the Humanistic Imperative. 4.ª ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2007. 477 p.
- Gaugler J, Petska DL, Davila H, Sales R, Owen G, Baumgartner SA, et al. The Complexities of Family Caregiving at Work: A Mixed – Methods Study. *J Aging Hum Develop*. 2018;87(4):347-76. Disponible en: <https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/0091415017752936>
- Mortzavi H, Peyrovi H, Joolae S. How Do Family Caregivers of Older People Give Up Caregiving? *IJCBNM*. 2015;3(3):187-97. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4495326/pdf/ijcbnm-3-187.pdf>
- Carreño S, Chaparro L. Reconstruyendo el significado de calidad de vida de los cuidadores en el cuidado: una metátesis. *Av Enferm*. 2015;33(1):55-66. Disponible en: [https://www.researchgate.net/publication/261604883\\_Reconstruyendo\\_el\\_significado\\_de\\_calidad\\_de\\_vida\\_de\\_los\\_cuidadores\\_en\\_el\\_cuidado\\_una\\_metatesis](https://www.researchgate.net/publication/261604883_Reconstruyendo_el_significado_de_calidad_de_vida_de_los_cuidadores_en_el_cuidado_una_metatesis)
- Garner S, Faucher M. Perceived challenges and supports experienced by the family caregiver of the older adult: a photovoice study. *J Community Health Nurs*. 2014;31(2):63-74. Disponible en: <https://www.tandfonline.com/doi/pdf/10.1080/07370016.2014.901070?needAccess=true>
- Giosa J, Stolee P, Dupuis SL, Mock SE, Santi SM. An Examination of Family Caregiver Experiences during Care Transitions of Older Adults. *Canadian Journal of Aging*. 2014;33(2):137-53. Disponible en: [https://www.researchgate.net/publication/261800263\\_An\\_Examination\\_of\\_Family\\_Caregiver\\_Experiences\\_during\\_Care\\_Transitions\\_of\\_Older\\_Adults](https://www.researchgate.net/publication/261800263_An_Examination_of_Family_Caregiver_Experiences_during_Care_Transitions_of_Older_Adults)
- Edwards A, Stolee P, Dupuis SL, Mock SE. Employed family caregivers of cognitively impaired elderly: An examination of role strain and depressive symptoms. *Aging Ment Health*. 2002;6:55-61. Disponible en: <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/13607860120101149>
- Toljamo M, Perälä M, Laukkala H. Impact of caregiving on Finnish family caregivers. *Scand J Caring Sci*. 2012;26:2011-18. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/j.1471-6712.2011.00919.x>
- Totman J, Pistrang N, Smith S, Hennessey S, Martin J. ‘You only have one chance to get it right’: A qualitative study of relatives’ experiences of caring at home for a family member with terminal cancer. *Palliative Medicine*. 2015;29(6):496-507. Disponible en: <https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/0269216314566840>
- Plank A, Mazzoni V, Cavada L. Becoming a caregiver: new family carers’ experience during the transition from hospital to home. *J Clin Nurs*. 2012;21:2072-82. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/j.1365-2702.2011.04025.x>
- Priest S. Informal Caregiving in New Brunswick and the future of homecare in Canada. *Info Nursing*. 2017;48(1):29-30. Disponible en: <https://search.proquest.com/docview/1903876560/fulltextPDF/4A0A8A8E1144047PQ/1?accountid=16788>
- Spillers R, Wellisch DK, Kim Y, Matthews A, Baker F. Family Caregivers and Guilt in the Context of Cancer Care. *Psychosomatics*. 2008;49(6):511-9. Disponible en: [https://www.clinicalkey.com/service/content/pdf/watermarked/1-s2.0-S003331820870882X.pdf?locale=en\\_US&searchIndex=](https://www.clinicalkey.com/service/content/pdf/watermarked/1-s2.0-S003331820870882X.pdf?locale=en_US&searchIndex=)
- Gonyea J, Paris R, de Saxe Zerden L. Adult daughters and aging mothers: The role of guilt in the experience of caregiver burden, Aging & Mental Health; 2008;12(5):559-67. Disponible en: <http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=1&sid=16190d20-22ee-4574-beba-baf3330a066f%40pdc-v-sessmgr04>
- Herron R, Funk L, Spencer D. Responding to the “Wrong Way”: The Emotion Work of Caring for a Family Member With Dementia. *Gerontologist*; 2019;59(5):470-8. Disponible en: <https://academic.oup.com/gerontologist/article/59/5/e470/5485381?searchresult=1>