

Alejandro Ramírez Martínez, Fadi Hassani Hammoud

**EL SIGNIFICADO DE PEDIR AYUDA: ESTUDIO CUALITATIVO
SOBRE LAS MOTIVACIONES DE LOS CUIDADORES
PRINCIPALES DE PERSONAS CON DIAGNÓSTICO DE
DEMENCIA PARA ACCEDER AL PROGRAMA RESPIRA**

TRABAJO FIN DE GRADO

Dirigido por: Dra. Laura Ortega Sanz

ENFERMERÍA



UNIVERSITAT
ROVIRA I VIRGILI
FACULTAT D'INFERMERIA

TARRAGONA 2026

AGRADECIMIENTOS

En primer lugar, queremos agradecer a nuestra tutora, la Dra. Laura Ortega Sanz, el acompañamiento y la orientación proporcionados a lo largo del estudio. Gracias a sus aportaciones, hemos podido desarrollarlo con mayor confianza y seguridad en cada una de las fases propuestas.

Asimismo, nos gustaría agradecer también a la Fundación OnaCare su colaboración y la facilitación de perfiles de usuarios interesados en participar en el estudio. Su cooperación ha sido imprescindible para poder recabar la información necesaria para el desarrollo de esta investigación.

Agradecemos especialmente a todos los participantes de las entrevistas por expresar sus emociones y experiencias personales. Gracias a sus testimonios, hemos podido profundizar en la compleja realidad en la que viven los cuidadores informales de personas con diagnóstico de demencia.

Finalmente, agradecemos a nuestros familiares el apoyo ofrecido durante todo el proceso. Su acompañamiento ha sido fundamental para poder afrontar esta última etapa académica.

ÍNDICE

ABREVIATURAS	4
ÍNDICE DE TABLAS	5
RESUMEN	5
PALABRAS CLAVE	5
ABSTRACT	5
Key Words	6
1. INTRODUCCIÓN	7
2. OBJETIVOS Y/O HIPÓTESIS	8
3. MARCO TEÓRICO	8
3.1. Demencia: definición, características e impacto	8
3.2. Deterioro y dependencia funcional asociada al diagnóstico de demencia	19
3.3. El cuidador principal: Rol, funciones y repercusiones	
3.4. Programa RESPIRA como medida de soporte al cuidador.....	31
4. METODOLOGÍA.....	33
4.1. Diseño del estudio	33
4.2. Población y muestra	34
4.3. Técnica recogida de datos	35
4.4.- Procedimiento y análisis de datos	37
4.5. Consideraciones éticas	39
4.6. Sesgos y limitaciones del estudio	39
5. RESULTADOS Y DISCUSIÓN	40
5.1. RESULTADOS:.....	40
5.2. DISCUSIÓN	52
6. CONCLUSIONES	59
7. BIBLIOGRAFÍA	61
8. ANEXOS	72
ANEXO 1: Declaración responsable sobre los aspectos éticos del Trabajo de Final de Grado propuesto.....	72
ANEXO 2: CONSENTIMIENTO INFORMADO	77

ANEXO 3: GUIÓN ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA	80
ANEXO 4: TABLA DE APLICACIÓN DEL BVD	81
ANEXO 5: ENTREVISTA 1	84
ANEXO 6: TABLA DE ANALISIS DE ENTREVISTA 1	103
ANEXO 7: ANALISIS DE LA ENTREVISTA 1	106
ANEXO 8: ENTREVISTA 2	111
ANEXO 9: TABLA DE ANALISIS DE ENTREVISTA 2	120
ANEXO 10: ANALISIS DE LA ENTREVISTA 2	121
ANEXO 11: ENTREVISTA 3	125
ANEXO 12: TABLA DE ANALISIS DE ENTREVISTA 3	136
ANEXO 13: ANALISIS DE ENTREVISTA 3	139
ANEXO 14: ENTREVISTA 4	141
ANEXO 15: TABLA DE ANALISIS DE ENTREVISTA 4	154
ANEXO 16: ANALISIS DE ENTREVISTA 4	155

ABREVIATURAS

BVD - Baremo de la dependencia

SAAD – Sistema para la autonomía y la atención a la dependencia

LPD – Lesiones por dependencia

ABVD - Actividades básicas de la vida diaria

C1 – Cuidadora 1

C2 – Cuidadora 2

C3 – Cuidadora 3

C4 – Cuidadora 4

E1 – Entrevista 1

E2 – Entrevista 2

E3 – Entrevista 3

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. EPIDEMIOLOGIA Y PREVALENCIA	10
Tabla 2. GRADOS DE DEPENDENCIA	21
Tabla 3. MUESTRA DE PARTICIPANTES.....	34
Tabla 4. RESULTADOS DEL ANÁLISIS TEMÁTICO DE LAS ENTREVISTAS	41

RESUMEN

Este trabajo de fin de grado aborda las experiencias de los cuidadores principales de personas con demencia que acceden al programa RESPIRA, un recurso basado en el descanso familiar, destinado a reducir la sobrecarga del cuidador y mejorar su bienestar tanto propio como de la persona cuidada. El estudio propone una metodología cualitativa descriptiva con enfoque fenomenológico, la cual se ha basado en la realización de 4 entrevistas semiestructuradas a 4 cuidadores de personas con el diagnóstico de demencia, que han hecho uso del recurso RESPIRA. En estas, se busca recoger la información sobre las experiencias de estas personas cuidadoras en el acceso a este recurso y su proceso dentro de este. Asimismo, se buscan limitaciones para elaborar medidas de apoyo para intervenciones enfermeras más humanas que vayan dirigidas a este sector. Este trabajo tiene como objetivo ser el primer paso para detectar estas limitaciones y motivaciones, pretendiendo aportar conocimiento útil para la práctica enfermera, facilitando intervenciones de apoyo más humanas, tempranas y adaptadas a las necesidades reales de los cuidadores informales y su entorno. Plantea ser una prueba piloto para esta finalidad.

PALABRAS CLAVE

Demencia; Sobrecarga del cuidador; cuidado informal; respiro familiar; descanso familiar.

ABSTRACT

This final degree project addresses the experiences of primary caregivers of people with dementia who access the RESPIRA program, a respite care resource designed to reduce caregiver burden and improve the well-being of both the caregiver and the person being cared for. The study employs a descriptive qualitative methodology with a

phenomenological approach, based on four semi-structured interviews with four caregivers of people diagnosed with dementia who have used the RESPIRA program. These interviews aim to gather information about the caregiver experience accessing and participating in this program. Furthermore, the project seeks to identify limitations in developing more humane nursing interventions for this group. This work aims to be the first step in identifying these limitations and motivations, contributing useful knowledge to nursing practice and facilitating more humane, early, and tailored support interventions for informal caregivers and their families. It is intended as a pilot study for this purpose.

Key Words

Dementia; Caregiver burden; Informal care; Family respite; Family break.

1. INTRODUCCIÓN

La temática propuesta para la realización de este trabajo está destinada a la investigación sobre los factores y experiencias que llevan a los cuidadores de pacientes con demencia a solicitar el recurso RESPIRA, programa que está destinado a proveer un descanso a los familiares, permitiéndoles tiempo para ellos, buscando la desconexión temporal de su rol de cuidador, ayudando así a la reducción de la sobrecarga del cuidador. Además, dicho recurso se basa en proporcionar una estancia en los centros sanitarios (residencias, sociosanitarios, ...) a los pacientes donde se les asegura un abordaje profesional y de gran calidad.

Se ha seleccionado esta temática justificada por la elevada carga del cuidador a nivel biopsicosocial al estar al cuidado de una persona con demencia junto a la necesidad de recursos destinados a estos. Diferentes estudios muestran un impacto significativo de diferentes factores tales como (estrés, la sobrecarga y nivel de la salud mental del cuidador informal) y su relación a los cuidados que puede ofrecer a una persona en estado de necesidad o dependencia (Álvarez Fuente, 2024).

Basándose en este contexto, el programa RESPIRA surge para ofrecer apoyo y visibilidad a estos problemas, ayudando a disminuir la sobrecarga total del cuidador a lo largo del curso de la enfermedad, y que pueda ofrecer los mejores cuidados posibles al paciente, promoviendo una atención integral y de calidad.

A pesar de que existen investigaciones múltiples la sobrecarga y necesidades del rol de cuidador informal, también existe un reducido conocimiento detallado sobre los factores concretos que los llevan a solicitar la ayuda del programa RESPIRA y qué sentimientos predominan en este proceso. Explorar estas vivencias desde una metodología descriptiva cualitativa nos permite profundizar en los significados que le atribuyen los cuidadores a este recurso y así obtener mayor visibilidad del entorno que influye sobre sus cuidados.

Se ha considerado que investigar esta área del cuidado es relevante para la disciplina de enfermería debido a que explorar cuáles son los factores que empujan a los cuidadores informales a la solicitud de este recurso nos permite promover intervenciones de enfermería más ajustadas, humanas, oportunas y mucho más individualizadas. Comprender cómo viven esta experiencia los cuidadores nos ayuda a orientar una mejor planificación de la información, el acompañamiento emocional y unas estrategias de apoyo mucho más tempranas que nos permitan abordar las necesidades

de estas personas. Además de que aporta una evidencia útil para la toma de decisiones importantes con relación al cuidador informal que en muchas ocasiones termina invisibilizado por el sistema de cuidados de larga duración y el enfoque únicamente sobre la enfermedad de la persona cuidada. (Rivera, 1999; Ruíz-Fernández et al., 2019; Moreno Cámara, 2017).

2. OBJETIVOS Y/O HIPÓTESIS

Hipótesis: La decisión de los cuidadores principales de acceder al Programa RESPIRA está mediada por un proceso de reorganización del cuidado, donde el acceso a la ayuda externa deja de ser percibido como una claudicación de la responsabilidad familiar pasando a ser entendido como una estrategia de sostenibilidad necesaria para mantener el bienestar propio en conjunto con la calidad de la atención prestada al paciente con demencia

Objetivo general: Explorar las vivencias de los cuidadores principales de personas con demencia, los cuales solicitan el recurso RESPIRA, generando una base para mejoras en medidas de apoyo a este colectivo.

Objetivos específicos:

1. Describir las motivaciones en conjunto con la sobrecarga que empujan a los familiares a solicitar el recurso RESPIRA.
2. Identificar las emociones generadas durante el uso del programa.
3. Analizar el impacto del programa en el bienestar juntamente con el cuidado del paciente con demencia.
4. Generar una base con causas desencadenantes de la sobrecarga para guiar futuras medidas de apoyo.

3. MARCO TEÓRICO

3.1. Demencia: definición, características e impacto

3.1.1. Definición

La demencia es un síndrome adquirido progresivo que afecta a más de un dominio cognitivo, cosa que provoca un declive respecto a un nivel previo en lo que refiere a la

autonomía del individuo. Asimismo, si bien la etiopatología es múltiple, los tipos con mayor prevalencia son la enfermedad de Alzheimer, la demencia vascular, la demencia por cuerpos de Lewy, la demencia frontotemporal y la demencia mixta. (Huang, 2025)

Cabe destacar que, la evolución suele venir acompañada de sintomatología conductual y psicológica como irritabilidad, apatía, conductas agresivas, alteraciones del sueño, entre otras (Gil Moreno et al., 2023).

3.1.2. Epidemiología

Actualmente, según la información proporcionada por la Organización Mundial de la Salud (OMS), existen entre 55 - 57 millones de personas con diagnóstico de demencia en el mundo, de las cuales el 60-70% con diagnosticadas de con enfermedad de Alzheimer aproximadamente. Se diagnostican 10 millones de casos nuevos al año, con un aumento previsto y progresivo a 139-153 millones para 2050 (OMS, 2025).

En Cataluña, aproximadamente entre el 1,3% y el 2% de la población tiene algún tipo de demencia diagnosticada de base, manteniéndose con la enfermedad de Alzheimer como causa más frecuente actualmente (Generalitat de Catalunya, 2022; CEAFA, 2026).

En la siguiente tabla se representan las demencias más comunes y su prevalencia y comparación a nivel local (%Cataluña) y a nivel Global (%global):

Tabla 1. EPIDEMIOLOGIA Y PREVALENCIA

TIPO DE DEMENCIA	%CATALUÑA	%GLOBAL	CARACTERÍSTICAS
Enfermedad de Alzheimer	70% [Generalitat de Catalunya, 2022; CEAFA] 2026).	60-70%	Es la más común, cursando con la formación de: Placas amiloides y Ovillos neurofibrilares esta acumulación causa un bloqueo en el transporte axonal, conllevando los síntomas y signos característicos de la enfermedad. [Generalitat de Catalunya, 2016; CEAFA, 2026; Baker, S. E., & Edwards, R., 2012]
Demencia vascular	12-27%	20-30%	Esta enfermedad cursa principalmente con daño progresivo en los vasos sanguíneos cerebrales, causando infartos que afectan el flujo sanguíneo cerebral alterando el flujo de nutrientes y oxígeno, conllevando una alteración del proceso cognitivo, y afectación de la planificación y

	[Ilustre Colegio Oficial de Médicos de Madrid [ICOMEM], 2016]		resolución de problemas, la memoria, incluye aparición de apatía, marcha inestable y problemas urinarios. [NIA, 2024; Clínica Universidad de Navarra, 2025; Mayo Clinic, 2021]
Demencia mixta	25-30% [Generalitat de Catalunya, 2022]	20-30%	Combinaciones (Alzheimer + D. vascular) [NIA, 2024]
Demencia con cuerpos de Lewy (DCL)	Sin datos a nivel autonómico, se estima por valores aproximados a la cifra global. Sociedad Española de Neurología [SEN], 2025; López-Pousa & Pujol-Gómez, 1997	10-15%	Caracterizada por depósitos de Alfa - sinucleína en el citoplasma neuronal de las zonas de corteza cerebral, hipocampo y ganglios basales causando interferencias en las comunicaciones sinápticas y provocando una muerte progresiva de las neuronas afectadas dañando las áreas de pensamiento, memoria, movimiento y emociones. A menudo se solapa con el Parkinson. [NIA, 2024; Alzheimer's Gateway, 2025; NINDS, 2026; MSD Manuals, 2025].

Demencia frontotemporal	Al ser una demencia minoritaria, no existen datos y se engloba en el grupo de demencias minoritarias. (Generalitat de Catalunya, 2026)	10%	Afecta a los lóbulos frontotemporales conllevando alteraciones tempranas del comportamiento, personalidad. Es más prevalente en edades de 45-65 años. [NIA, 2024]

NOTA. Tabla de elaboración propia con datos de [Generalitat de Catalunya, 2016; CEAFA, 2026; Baker, S. E., & Edwards, R., 2012; NIA, 2024; Clínica Universidad de Navarra, 2025; Mayo Clinic, 2021; NIA, 2024; Alzheimer's Gateway, 2025; NINDS, 2026; MSD Manuals, 2025]

3.1.3. Tipos de demencia

Si bien es cierto que, como anteriormente hemos mencionado, la demencia es un síndrome progresivo en el que existe una reducción de la capacidad del individuo para llevar a cabo las actividades básicas de la vida diaria (ABVD), su origen y etiopatología son múltiples. En el presente estudio se hará énfasis en los tipos principales, por tal de tener una base que permita entender la magnitud y amplitud del síndrome. Hoy en día, los tipos de demencia que presentan una mayor prevalencia son: enfermedad de Alzheimer, demencia vascular, demencia mixta, demencia con cuerpos de Lewy y demencia frontotemporal. (Huang, 2025)

1. ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

Primeramente, destacaremos que la enfermedad del Alzheimer, según la bibliografía, es el tipo de demencia con mayor prevalencia. Dicha enfermedad es considerada una entidad clínico-patológica degenerativa y de evolución progresiva que cursa con un deterioro neurológico secundario a la presencia de ovillos neurofibrilares y placas neuríticas. Además, cabe añadir que cuenta con dos fases clínicas: la fase preclínica y la fase sintomatológica. Durante el transcurso de la fase preclínica, el individuo no padece alteraciones cognitivas objetivables, mientras que en la fase sintomatológica los cambios conductuales y cognitivos sí son evidentes.

Por tal de establecer un diagnóstico preciso de la enfermedad de Alzheimer, existen unos criterios clínicos internacionales recogidos en clasificaciones como la CIE-10. En el caso que nos ocupa, el diagnóstico se lleva a cabo en dos fases. Primero se lleva a cabo un diagnóstico del síndrome de demencia, valorando criterios como el deterioro de la memoria, del pensamiento y razonamiento, entre otras. Una vez se valoradas dichas áreas y se concluye la existencia de una alteración compatible con el síndrome, se busca detectar la etiología de esta. (Ministerio de Sanidad, 2010; Servicio Vasco de Salud [Osakidetza], 2024).

En el caso de la enfermedad del Alzheimer, la CIE-10 clasifica la demencia en Alzheimer dentro del código F00 y establece diversos subtipos en base a determinadas características clínicas, así como la edad de inicio de los síntomas. Por una parte, encontramos la enfermedad de Alzheimer de inicio precoz (F00.0), caracterizada por un inicio más temprano, así como una afectación mayor en las funciones corticales. Por otra parte, la de inicio tardío (F00.1), se caracteriza por una evolución más larga, produciendo una afectación del deterioro más global y menos específica. Por último, las formas mixtas (F00.2), son aquellas que no se acaban de ajustar a los criterios

previamente mencionados, ya que combinan características de ambos tipos (IMSERSO. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad, 2011; Sociedad Española de Neurología, 2021).

2. DEMENCIA POR CUERPO DE LEWY

La demencia con cuerpos de Lewy (DCL) es la segunda causa de demencia degenerativa con mayor prevalencia y se caracteriza por una pérdida de capacidades cognitivas secundaria a la acumulación anormal de la proteína alfa-sinucleína en el cerebro. Asociada a la acumulación también se encuentra la demencia por enfermedad de Parkinson (DEP). La diferencia entre ambos tipos de demencia radica en el orden en el que se producen las alteraciones. En el caso de la DCL, las alteraciones cognitivo-conductuales tienen una aparición temprana respecto a la sintomatología motora, mientras que en la DEP son los síntomas funcionales los que son objetivables inicialmente.

Como hemos comentado previamente, desde un enfoque clínico, la sintomatología asociada a esta enfermedad es múltiple, ya que comprende cambios tanto cognitivo-

conductuales como funcionales. A nivel cognitivo, la acumulación de alfa-sinucleína cerebral interfiere en la capacidad de atención, así como en las habilidades visuales y espaciales, el razonamiento y el funcionamiento ejecutivo. Otros cambios objetivables son los cambios repentinos en la concentración, el estado de alerta y la vigilia, así como la presencia de alucinaciones visuales, generalmente en etapas tempranas de la enfermedad.

Desde el punto de vista de la funcionalidad del individuo, si bien los síntomas no se manifiestan en todos los casos, existen síntomas leves que tienden a pasarse por alto con facilidad, tales como el enlentecimiento de los movimientos corporales, la rigidez muscular, los temblores en reposo, los problemas del equilibrio, la disfagia o la reducción de la expresión facial, entre otros. En cuanto a los cambios conductuales y del estado de ánimo, se destaca la depresión, la apatía, la ansiedad y la agitación. Cabe mencionar que los trastornos del sueño en los individuos con esta patología cuentan con una elevada prevalencia, siendo los más frecuentes la somnolencia diurna excesiva y el insomnio (NIH. National Institute of Neurological Disorders and Stroke, 2026).

Finalmente, en base al DSM-5, por tal de que un individuo sea diagnosticado de demencia con cuerpos de Lewy es necesario, en primer lugar, tener un trastorno neurocognitivo mayor o leve de inicio insidioso y progresión gradual. Además, no deben existir otras causas que justifiquen la sintomatología.

Una vez establecidos estos criterios, lo que el manual DSM-5 establece, es que el diagnóstico se basa en determinadas características esenciales y sugestivas. Entre las características esenciales específicas del caso que nos ocupa, encontramos la cognición fluctuante con variaciones en la atención y el estado de alerta, las alucinaciones visuales recurrentes y los síntomas parkinsonianos espontáneos. Mientras tanto, las características sugestivas incluyen los trastornos del sueño REM y la sensibilidad a los fármacos neurolépticos.

Por tal de establecer un diagnóstico probable, el individuo debe presentar como mínimo, dos características esenciales o una característica esencial y una o más características sugestivas (American Psychiatric Association, 2013).

3. DEMENCIA VASCULAR

Al igual que la enfermedad del Alzheimer, la demencia vascular es una de las más prevalentes tanto en Catalunya como a nivel global. Las principales causas de esta condición vienen condicionadas por la presencia de accidentes cerebrovasculares (Ictus), aterosclerosis, o daños en los vasos cerebrales, lo que afecta de manera considerable el flujo sanguíneo y la oxigenación el cerebro (Asociación de Alzheimer, 2025; Manuales MSD, 2025).

Según la bibliografía, las personas que padecen este tipo de demencia son portadoras de factores de riesgo tales como Hipertensión, Diabetes Mellitus, tabaquismo y obesidad (Asociación de Alzheimer, 2025; Clínica Universidad de Navarra., 2026; Fundación Pasqual Maragall, 2024; Clínica Mayo, 2021; Manuales MSD, 2025). El impacto de estos factores conlleva una afectación del funcionamiento cognitivo (Alzheimer Association, 2025). La demencia vascular tiene a menudo un inicio repentino cuando es secundaria por ejemplo a un Ictus, por lo que su progresión es dependiente a la causa subyacente (Clínica Universidad de Navarra., 2026; Mayo Clinic, 2021).

Esta enfermedad cursa con una serie de síntomas, entre los cuales los más comunes son; dificultades en la atención, planificación, memoria y la resolución de problemas. Otros signos que pueden presentarse son; apatía, depresión, ataxia, (dificultad en la

deambulaci3n), problemas visuales y/o espaciales, as3 como cambios emocionales como la irritabilidad. (Fundaci3n Pasqual Maragall, 2024; Manuales MSD, 2025).

El diagn3stico est3 basado en la Historia Cl3nica, Im3genes obtenidas por Resonancia Magn3tica para detectar infartos, y pruebas cognitivas. Actualmente no existe una cura definitiva, solo existe tratamiento sintom3tico de factores de riesgo y rehabilitaci3n funcional de las afectaciones funcionales que pueda haber secundarias a el problema vascular. (Fundaci3n Pasqual Maragall, 2024; Mayo Clinic, 2021).

La demencia Vascular, se clasifica en el CIE-10 mediante una serie de criterios:

La demencia Vascular se encuentra dentro del grupo de las Demencias, con el c3digo F03.90, dentro de este gran grupo de patolog3as neurodegenerativas, se analiza las caracter3sticas tales como la gravedad, persistencia de s3ntomas, alteraciones del comportamiento, presencia de psicosis, estado an3mico y /o presencia de ansiedad.

La demencia vascular se diagn3stica mediante las siguientes caracter3sticas, presencia de un inicio agudo, mixto, la posibilidad de presencia de un multiinfarto, las alteraciones del comportamiento, psicosis, alteraciones del 3nimo y presencia o no de ansiedad. La demencia vascular se encuentra codificada en el diagnostico F01.50

Donde dentro de esta subcateg3ria de la demencia se puede especificar su tipo; entre Grave (F01.C0), Leve (F01.A0) y Moderada (F01.B0)

Para valorar el subtipo de demencia vascular, se tiene las siguientes consideraciones; presencia de agitaci3n (F01.C11), alteraciones del comportamiento tales como; alteraci3n del sue1o, desinhibici3n sexual, desinhibici3n social. Las alteraciones del comportamiento se encuentran agrupadas en el c3digo F01.C18

Tambi3n se valora la presencia de ansiedad (F01.C4), comportamiento motor aberrante como, por ejemplo; balanceo, b3squeda de salida, caminar de un lado a otro, inquietud. El comportamiento motor aberrante se encuentra incluido en el c3digo F01.C11. Y por 3ltimo se observa los comportamientos verbales o f3sicos como; agresi3n, amenazas, blasfemias, combatividad, gritos, ira, violencia. Estos 3ltimos englobados en el c3digo F01.C11 (ECIE-Maps - CIE-10-ES, 2026).

4. DEMENCIA MIXTA

La demencia mixta constituye una patología caracterizada por la coexistencia de dos o más tipos de demencia. Generalmente, la combinación más común es la enfermedad del Alzheimer y la demencia vascular, pero también puede coexistir con otras patologías neurodegenerativas. Asimismo, dicha patología constituye una afectación tanto de las regiones corticales como subcorticales del cerebro.

La sintomatología asociada a esta patología es heterogénea y depende de las áreas cerebrales afectadas, así como de los tipos de procesos involucrados. De esta manera, se pueden objetivar síntomas cognitivos como la pérdida de memoria, la alteración del lenguaje y los problemas de atención. Asimismo, a nivel conductual los cambios que suelen prevalecer son la desorientación y las conductas impulsivas (Clínica Universidad de Navarra, 2023).

En lo que a su diagnóstico se refiere, el DSM-5 no proporciona unos criterios específicos para la determinación de la demencia mixta como patología independiente, sino que la clasifica como un trastorno de afectación neurocognitiva de etiología múltiple. Por ello, se establece el diagnóstico de demencia mixta cuando existe una afectación de más de un dominio cognitivo a causa de un proceso etiológico múltiple (American Psychiatric Association, 2014).

5. DEMENCIA FRONTOTEMPORAL (DFT)

La DFT se encuentra incluida en el grupo de trastornos neurodegenerativos progresivos, que afectan principalmente los lóbulos frontales y temporales del cerebro, responsables del comportamiento social, lenguaje y las funciones ejecutivas (American Psychiatric Association, 2014).

A diferencia del Alzheimer, donde la memoria es el síntoma principal, en la DFT se manifiesta tempranamente con cambios drásticos de conducta, la personalidad o el habla, afectando principalmente a personas jóvenes (45-65 años) y progresando más rápido en etapas iniciales (Alzheimer's Association, 2025).

La demencia frontotemporal, incluye varios cuadros clínicos, los cuales según la bibliográfica se logran dividir en tres variantes clínicas;

- **Variante Conductual Frontal:** (60% de los casos), cursa con desinhibición, apatía, pérdida de empatía, compulsiones (por ejemplo; comer en exceso), y la falta de juicio social. (Manuales MSD, 2025)
- **Variante afásica primaria progresiva:** Afectación del lenguaje, cursa con dificultad del habla, ecolalia (repetición involuntaria de palabras) (Manuales MSD, 2025)
- **Variante semántica primaria:** Es una variante de la afasia primaria progresiva, que cursa con; Pérdida del significado de las palabras, objetos irreconocibles, habla fluida, pero vacía de contenido. (American Psychiatric Association, 2014; Asociación Española de Neurología, 2020)

El CIE-10 Clasifica la demencia frontotemporal de la siguiente manera, dentro del grupo de la demencia, donde se valoran los criterios de tipo de demencia, gravedad, persistencia, alteraciones del comportamiento, presencia de psicosis, y alteración del estado de ánimo y presencia o no de ansiedad. Se encuentra englobado en el código F01.50. (ECIE-Maps - CIE-10-ES, 2026)

Dentro de este grupo se encuentra subclasificada en la categoría de Frontotemporal con el código F02.80. Dentro de esta se diagnostica basándose en alteraciones de la conducta (F02.81). (ECIE-Maps - CIE-10-ES, 2026)

3.2. Deterioro y dependencia funcional asociada al diagnóstico de demencia

3.2.1. Concepto de autonomía y dependencia

Históricamente, la atención sanitaria se fundamentaba en un modelo biomédico y paternalista en el que predominaba el binomio salud-enfermedad y donde el paciente tenía una posición secundaria en la toma de las decisiones que tenían que ver con su proceso asistencial. Con el paso del tiempo, la visión de la toma de decisiones sobre su propia salud evolucionó hacia una concepción del individuo como un ser biopsicosocial, capaz de tomar sus propias decisiones en base a sus necesidades, creencias y valores. (Baldt & Slunecko, 2023)

Este cambio de paradigma en la atención del individuo denominado bioética se basa en cuatro pilares fundamentales: autonomía, justicia, no maleficencia y beneficencia. En este caso, haremos énfasis en el principio de autonomía. La autonomía desde el prisma de la bioética se define como la capacidad que tiene el individuo para tomar partido en las decisiones relativas a su salud, ya que considera al usuario como “sujeto moral

capaz de decidir desde su razón y libertad” (Beca Infante, 2017). Asimismo, por tal de poder cumplimentar esta idea, el sujeto debe disponer de información suficiente, ser capaz de comprenderla y de decidir libremente (Beca Infante, 2017).

Por contraposición a la autonomía personal, cuando un individuo es incapaz de llevar a cabo las actividades de la vida diaria a causa de una “pérdida de autonomía física, psíquica e intelectual” (González-Rodríguez, 2017), se le considera dependiente. Por otra parte, durante la implantación del modelo biomédico en la práctica asistencial, la dependencia era interpretada únicamente como un cúmulo de déficits físicos y psíquicos derivados de una patología. Sin embargo, tras la transición al modelo biopsicosocial producido gracias a la aparición de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF), se amplió la visión del concepto, permitiendo ver la complejidad y multidimensionalidad de los factores que componen la dependencia, entre los cuales encontramos la funcionalidad y estructuras corporales, la capacidad para desempeñar actividades, la participación social y los factores contextuales (González-Rodríguez, 2017).

3.2.3. Grados de dependencia

Los grados de dependencia vienen regulados por el Real decreto 174/2011, del 11 de febrero donde aparecen las clasificaciones de los niveles de dependencia según la puntuación BVD, siglas del Baremo de la dependencia. Esta puntuación se calcula mediante una tabla de aplicación Extraída del Boletín del estado (Anexo 4)

Tabla 2. GRADOS DE DEPENDENCIA

GRADO DE DEPENDENCIA	DENOMINACIÓN OFICIAL	DEFINICIÓN OFICIAL	PUNTUACIÓN BVD
Sin Grado	No reconocido	Sin grado de dependencia reconocido.	0 - 24 puntos
Grado I	Dependencia moderada	La persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria al menos una vez al día, o requiere apoyo intermitente o se encuentra limitado para su autonomía personal.	25 - 49 puntos
Grado II	Dependencia severa	La persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria dos o tres veces al día, pero no requiere apoyo permanente de un cuidador, o tiene necesidades de apoyo extensas para su autonomía personal.	50 - 74 puntos

Grado III	Gran dependencia	La persona necesita ayuda para realizar actividades básicas de la vida diaria varias veces al día y, por su pérdida total o severa de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisa apoyo indispensable y continuo de otra persona o apoyo generalizado para su autonomía personal.	75 - 100 puntos
-----------	------------------	--	-----------------

NOTA. Adaptado del Boletín de estado España, Ministerio de Sanidad, Política social e Igualdad., et al. 2011.

Seguendo el Real Decreto 174/2011, de 11 de febrero, a las personas que se les otorgue un grado de dependencia, se les permite el acceso a los servicios sociales siguientes que se encuentran dentro del catálogo:

- Los servicios de prevención de las situaciones de dependencia y los de promoción de la autonomía personal.
- Servicio de Teleasistencia.
- Servicio de Ayuda a domicilio
- Servicio de Centro de Día y de Noche:

(España, Ministerio de Sanidad, Política social e Igualdad., et al. 2011).

3.3. El cuidador principal: Rol, funciones y repercusiones

3.3.1. Tipos de cuidador

Las personas en situación de dependencia no pueden satisfacer de manera autónoma sus necesidades básicas e instrumentales, por lo que requieren de apoyo externo para poder llevarlas a cabo. Los encargados de proporcionar de esa ayuda son los cuidadores, los cuales se diferencian en base al grado de implicación, instrucción y remuneración (Encinas Monge, 2023).

Primeramente, si nos centramos en el grado de implicación de los cuidados proporcionados, se pueden establecer dos categorías: el cuidador principal y el cuidador secundario. Se considera cuidador principal al individuo que dedica la mayor parte del día en darle soporte a la persona dependiente para satisfacer sus necesidades (Orueta-Sánchez et al., 2011). Por otra parte, el cuidador secundario no es la figura de apoyo primaria, pero sí que ofrece soporte a la persona cuidada en momentos en los que el cuidador principal lo necesita (Encinas Monge, 2023).

Asimismo, también diferenciamos a los cuidadores según su formación y remuneración económica, destacando al cuidador formal y el cuidador informal. (Cerquera Córdoba & Galvis Aparicio, 2014) El cuidador informal se define como un miembro del círculo social y de confianza de la persona cuidada que se ofrece de manera voluntaria a cuidarla, no percibiendo de esta manera remuneración económica. En cambio, nos referimos a cuidador formal como el individuo que no forma parte del círculo social cercano de la persona a la que cuida y que cuenta con formación académica específica que le permite realizar una atención preventiva, asistencial y educativa a la persona que tiene a su

cargo, así como a su entorno cercano, actividades que sí que se encuentran reconocidas económicamente (Cerquera Córdoba & Galvis Aparicio, 2014).

3.3.2. Necesidades y cuidados requeridos en personas con demencia

Las personas que tienen el diagnóstico de demencia tienen una limitación importante en las actividades de la vida diaria, las cuales se deben supervisar y en algunos casos se alcanza una dependencia total en algunas de estas necesidades, por lo tanto, se detallan en las siguientes 14 necesidades de Virginia Henderson, las características importantes de cada alteración y sobre cómo se debe abordar cada una de ellas. No obstante, no se debe olvidar individualizar los cuidados para un plan de atención de calidad e integral.

1. Respirar normalmente:

En fases avanzadas de deterioro cognitivo aumenta el riesgo de broncoaspiración y las infecciones respiratorias secundarias a la inmovilidad y disfagia (GuíaSalud, 2018).

Cuidados: Promover buscar posturas adecuadas y cómodas, mantener un control de signos vitales y prevenir las broncoaspiraciones durante la alimentación (MedlinePlus, 2023).

2. Comer y beber adecuadamente:

La desnutrición causada por la inmovilidad, fatiga o alteraciones como la disfagia. La deshidratación es bastante frecuente debido a olvidos, pérdida de iniciativa y disfagia progresiva (OMS, 2025).

Cuidados: Se recomienda mantener unas rutinas fijas, dietas con texturas adaptadas, realizar una supervisión de la ingesta y control de peso/hidratación (Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria [semFYC], 2021).

3. Eliminar por todas las vías corporales:

La incontinencia aparece principalmente por la desorientación espacial y las dificultades motoras finas sobre el control vesical. (GuíaSalud, 2018).

Cuidados: incluir horarios programados y fijos con una señalización del baño sencilla, ropa adaptada y una higiene correcta para evitar dermatitis y la presencia de humedad. (Martínez Uriarte, 2018).

4. Moverse y mantener posturas adecuadas:

El riesgo de caídas y sedentarismo es más elevado por las alteraciones visuoespaciales y la marcha insegura (OMS, 2025).

Cuidados: Encargarse de valorar los riesgos, promueve ejercicios adaptados, adapta el entorno y realiza los cambios posturales preventivos para el cuidado de la persona (Revista Sanitaria de Investigación, 2025).

5. Dormir y descansar:

Trastornos como la inversión circadiana y la deambulación nocturna son factores que sobrecargan al cuidador y no le permiten cumplir con el descanso, además de aumentar el riesgo de desorientación y caídas por la noche (semFYC, 2021).

Cuidados: Las estrategias abarcan sobre todo la higiene del sueño, rutinas estables y fijas con limitación en las siestas diurnas evitándolas si es posible (GuíaSalud, 2018).

6. Vestirse y desvestirse:

Dificultades en la selección de la ropa y el proceso cognitivo deteriorado conlleva dependencia precoz (Revista Médica, 2025).

Cuidados: Se sugiere ropa con velcros, guía paso a paso respetando siempre las preferencias personales de la persona (Martínez Uriarte, 2018).

7. Mantener la temperatura corporal:

Pueden ignorar sensaciones térmicas por deterioro perceptivo causado por la demencia (MedlinePlus, 2023).

cuidados: La Supervisión de la vestimenta y detección precoz de la fiebre son de gran importancia, debido a que la enfermedad dificulta el cumplimiento de esta necesidad. (OMS, 2025).

8. Mantener la higiene corporal e integridad de la piel:

Conlleva mayor dependencia en el aseo y la higiene personal aumentando también riesgo de lesiones por dependencia (LPD) (GuíaSalud, 2018).

Cuidados: Incluye inspección cutánea, hidratación y prevención de las LPD con cambios posturales y cuidados de la integridad cutánea (Revista Sanitaria de Investigación, 2025).

9. Evitar peligros del entorno:

Riesgos de fugas, intoxicaciones y caídas exigen la mayor adaptación posible del domicilio para una mayor seguridad y supervisión constante de la persona cuidada (semFYC, 2021).

Cuidados: alarmas, control de medicamentos y educación familiar (GuíaSalud, 2018).

10. Comunicarse:

Problemas expresivos y comprensivos por deterioro cognitivo provocan frustración y agitación y desorientación (OMS, 2025).

Cuidados: Usar lenguaje simple con contacto visual y validación emocional reduce la frecuencia y la intensidad de los conflictos (MedlinePlus, 2023).

11. Vivir según sus valores y creencias:

Preservar y respetar sus rituales mantiene la dignidad de la persona (Revista Médica, 2025).

Cuidados: Conocer historia personal y guiar en decisiones individualizadas, evitar imponer valores propios, e intentar guiar en las tomas de decisiones respetando siempre su opinión (Martínez Uriarte, 2018)

12. Ocuparse en algo que le dé sentido:

Muchas de estas personas padecen pérdida del rol en la sociedad, lo que genera un aislamiento social importante, dificultando el sentimiento de autorrealización. (Blanca A. et al., 2024).

Cuidados: Tareas simples (por ejemplo, doblar ropa, ordenar, o limpiar, entre otras) combaten apatía y aislamiento (OMS, 2025). Refuerza autoestima y su rol familiar (semFYC, 2021). Se debe intentar hacer participe de su cuidado a la persona en lo medida de lo posible.

13. Participar en actividades recreativas:

Debido al síndrome geriátrico de inmovilidad, las personas con demencia tienden al sedentarismo y a la pérdida de su rutina, afectando negativamente su bienestar y salud generando aislamiento y pérdida de rol empeorando así su salud física y mental. (Ferrer Gracia et al., 2021).

Cuidados: Actividades adaptadas (música, paseos) previenen aislamiento (GuíaSalud, 2018). Fomentan el bienestar emocional (OMS, 2025).

14. Aprender, descubrir o satisfacer curiosidad:

Rutinas repetidas y ayudas visuales facilitan la adaptación (Revista Médica, 2025), mantener la Formación del cuidador es clave, promoviendo una educación sanitaria correcta y adecuada, individualizando siempre las intervenciones a la persona cuidada. (GuíaSalud, 2018).

3.3.3. Consecuencias biopsicosociales asociadas al rol de cuidador

Las personas con demencia requieren un tipo de asistencia y cuidados muy exigentes, ya que en muchas ocasiones viene asociado un grado de dependencia considerable, que requiere una atención más dedicada, lo cual puede llevar a tener un impacto negativo sobre el cuidador/a principal. Según la bibliografía consultada, se logran diferenciar tres ámbitos principales de impacto negativo sobre el cuidador, los cuales son detallados a continuación:

Consecuencias Biológicas: El cuidado durante un largo periodo de tiempo de una persona con demencia se encuentra muy relacionado al cansancio crónico, al dolor de tipo osteomuscular (especialmente lumbar), afectación del sueño, con un progresivo agotamiento físico y psicológico.

Todas estas afectaciones conllevan un incremento de visitas médicas generando un gasto sanitario previsible que podría reducirse con intervenciones preventivas o una atención más proactiva. (Ferrer Hernández, N. & Pulido García, I., 2015; García-Calvente, M. del M., Mateo-Rodríguez, I., & Maroto-Navarro, G. et al., 2004; Angulo A. et al., 2016).

También se ha observado una afectación del sistema inmunitario, mayor susceptibilidad a problemas físicos y un aumento de la mortalidad, dando nombre al conocido síndrome del cuidador o Burnout que afecta principalmente a cuidadores informales. (Ferrer Hernández, N. & Pulido García, I., 2015; García-Calvente, M. del M., Mateo-Rodríguez, I., & Maroto-Navarro, G. et al., 2004; Angulo A. et al., 2016; Eterovic Díaz et al., 2015).

En los cuidadores de personas con demencia se observa una pérdida de la salud física y de la capacidad funcional progresiva que lleva a un impacto directo en su calidad de vida y bienestar (Bernabéu-Álvarez et al., 2020; Angulo A. et al., 2016).

Consecuencias psicológicas: Los cuidadores de personas con estado de dependencia son más propensos a presentar estrés crónico, síntomas de inestabilidad emocional como irritabilidad, y sentimientos de sobrecarga, que en algunas situaciones extremas puede llevar a la aparición de incluso ideas suicidas (Ferrer Hernández, N. & Pulido García, I., 2015; García-Calvente, M. del M., Mateo-Rodríguez, I., & Maroto-Navarro, G. et al., 2004; Fernández-Robles, 2019.; Eterovic Díaz et al., 2015).

El estrés crónico se ha relacionado con una peor salud mental, una pérdida de la autopercepción de salud, un mayor riesgo de deterioro cognitivo y afectación en memoria, atención y fluidez verbal (Ferrer Hernández, N. & Pulido García, I., 2015; Bernabéu-Álvarez et al., 2020; García-Castro et al., 2021).

Además, el impacto emocional se intensifica cuando aparecen problemas conductuales graves en la persona cuidada, por ejemplo, episodios de desorientación, deambulación nocturna, que conllevan a una mayor sobrecarga del cuidador al tener que prestar más atención al cuidado. (Ferrer Hernández, N. & Pulido García, I., 2015; García-Calvente, M. del M., Mateo-Rodríguez, I., & Maroto-Navarro, G. et al., 2004)

Consecuencias Sociales: El elevado número de horas dedicadas al cuidado limita el tiempo libre del que dispone el cuidador para su autorrealización, conllevando a que se disminuya la participación en actividades de ocio y actividades sociales reduciendo también el contacto con redes de apoyo generando así un aislamiento social en el cuidado (Eterovic Díaz et al., 2015).

El rol de cuidador también altera la dinámica familiar y de pareja, generando conflictos y discusiones, debido a la redistribución de los roles y generando sentimientos de pérdida de la libertad personal de la persona cuidadora y de su entorno cercano (Ferrer Hernández, N. & Pulido García, I., 2015; García-Calvente, M. del M., Mateo-Rodríguez, I., & Maroto-Navarro, G. et al., 2004).

Además, existe aún hoy en día una desigualdad de género pronunciada, ya que la mayoría de los cuidadores informales son mujeres, lo que predispone una carga añadida de las tareas domésticas y del hogar que desempeñan, o si tienen hijos a su cuidado, lo que intensifica el impacto sobre la salud del cuidador y las cuales se ven menos presentes en los cuidadores masculinos (García-Calvente, M. del M., Mateo-Rodríguez, I., & Maroto-Navarro, G. et al., 2004; Eterovic Díaz et al., 2015).

3.3.4. Concepto de sobrecarga del cuidador

La sobrecarga del cuidador es un síndrome multidimensional que se caracteriza por un conjunto de tensiones físicas, psicológicas, sociales y económicas como el insomnio, estrés o aislamiento social. Asimismo, este tipo de sobrecarga también engloba la percepción del cuidador sobre el impacto que sus cuidados tienen en la evolución del paciente, así como el crecimiento dinámico y progresivo de los recursos requeridos para poder desempeñar los cuidados (Alahmadi et al., 2025).

En base al estudio de la sobrecarga del cuidador, se pueden establecer dos dimensiones principales: la sobrecarga objetiva y la sobrecarga subjetiva (De la Revilla-Ahumada 2019,). La sobrecarga objetiva es aquella relacionada con las actividades de cuidado y al tiempo que dedica el cuidador a llevarlas a cabo, en cambio, la sobrecarga subjetiva tiene en cuenta la percepción individual que el cuidador tiene sobre sus niveles de estrés o agotamiento al hacerse cargo de dichos cuidados.

Por tal de evaluar el nivel de sobrecarga percibida por los cuidadores, uno de los instrumentos más utilizados es la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit (Breinbauer et al., 2009). Dicha escala consta de 22 ítems que valoran el grado en que el cuidado de una persona dependiente afecta a las esferas del cuidador, teniendo en cuenta la salud, la vida social, la situación económica, el impacto emocional la relación con la persona cuidada. La puntuación obtenida permite determinar la presencia e intensidad de la sobrecarga del cuidador, diferenciando entre ausencia de sobrecarga, sobrecarga leve y sobrecarga intensa (Álvarez et al., 2008).

Por otra parte, a causa de la situación de estrés prolongado que suponen los cuidados del paciente dependiente, algunos cuidadores acaban desarrollando el síndrome de burnout o síndrome de desgaste profesional (Martínez Pérez, 2010). El desgaste profesional se basa principalmente en tres dimensiones: la despersonalización, el agotamiento emocional y la disminución de la realización personal, elementos que se manifiestan con agotamiento extremo, distanciamiento emocional de la persona cuidada y sentimientos de falta de eficacia a la hora de llevar a cabo los cuidados. Si bien es cierto que de manera original se describió como un problema que se daba en el ámbito laboral, también puede darse en cuidadores informales a causa de la elevada cronicidad e intensidad demandada en sus cuidados.

Los factores que favorecen el desarrollo del síndrome de desgaste en los cuidadores son la falta de apoyo social, la falta de descanso y una sobrecarga de responsabilidades mantenidas en el tiempo. Dichas condiciones favorecen el deterioro físico y mental del cuidador, cosa que repercute en la calidad de los cuidados que este es capaz de proporcionar.

Finalmente, hay que destacar que la sobrecarga del cuidador y el síndrome de burnout son fenómenos relacionados que permiten observar el impacto que tiene el cuidado prolongado sobre la salud del cuidador, haciéndonos conscientes que la detección precoz es fundamental a la hora de proporcionar herramientas de soporte y prevención, por tal de favorecer el bienestar de los cuidadores, medida que, además, nos permite garantizar una atención adecuada a las personas dependientes (Martínez Pérez, 2010).

3.3.5. Predictores de la carga en el cuidador informal

La literatura científica coincide en que la carga del cuidador no es una respuesta lineal al deterioro del paciente, sino un fenómeno multidimensional que viene determinado por la interacción de diversos predictores. Siguiendo el modelo del proceso de estrés postulado por Pearlin, estos factores se pueden clasificar en estresores primarios, moderadores y recursos contextuales. (Pearlin et al., 1990)

En primera instancia, los estresores primarios son derivados de la condición física de la persona que en este caso padece demencia, y constituyen los factores predictivos más inmediatos. Al respecto se ha demostrado que los síntomas psicológicos y conductuales (SPCD), tales como agitación, agresividad o la deambulación errática poseen un peso significativamente mayor sobre la carga subjetiva que el deterioro cognitivo por sí solo (Sjöberg et al., 2020). A esto se le añade el nivel de dependencia funcional, la incapacidad de realizar las ABVD predice un aumento en la carga física y la necesidad de una vigilancia más constante, factores que se relacionan directamente con el agotamiento del cuidador. (Ornstein & Gaugler, 2012).

En segunda instancia, las características del cuidador actúan como variables moderadoras, las cuales pueden intensificar o mitigar el impacto del estrés. El género y el parentesco emergen como predictores denominados como críticos: Las mujeres y conyugues tienden a reportar niveles de carga más elevados debido a una mayor extensión de las tareas de cuidado y a una mayor vulnerabilidad emocional ligada al

rol que poseen. (Pinquart & Sörensen, 2011). Las estrategias centradas en la resolución de problemas actúan como un factor protector que favorece la resiliencia en el sistema de cuidados (Cooper et al., 2008).

En última instancia, el contexto social junto a los recursos disponibles define la capacidad de resistencia del cuidador frente a las demandas de la patología. La percepción de un apoyo social insuficiente se identifica como uno de los predictores más consistentes de alteración de la estabilidad del cuidado, y de su colapso emocional del familiar. (Chiao et al., 2015).

En conclusión, la sobrecarga viene determinada de la combinación de una alta demanda conductual de la persona cuidada, un perfil de cuidador con estrategias de afrontamiento limitadas y un entorno caracterizado por la carencia de redes de apoyo y recursos formales de respiro.

3.4. Programa RESPIRA como medida de soporte al cuidador

El programa RESPIRA es un recurso de apoyo para los familiares que se encuentran al cuidado de personas mayores de 65 años en situación de dependencia reconocida. La finalidad de este recurso es la de reducir la sobrecarga de los cuidadores y mejorar su calidad de vida, dando respuesta a situaciones familiares imprevistas, así como proporcionando tiempo de descanso (Personas Mayores - Respira- Diba.Cat, 2026). Asimismo, para poder cumplir estos objetivos, el programa ofrece plazas en centros residenciales de manera temporal, en periodos mínimos de 15 días y máximos de un mes. Durante ese periodo, la persona ingresada recibe servicios asistenciales las 24 horas del día y no se requiere de la presencia continua de los familiares. Aun así, pueden realizar visitas y participar si lo desean. Para la realización del presente estudio, los participantes de las entrevistas provienen de una entidad llamada OnaCare, entidad especializada en servicios de apoyo a personas en situación de dependencia a través de centros residenciales propios.

Dentro del amplio abanico de recursos que ofrece OnaCare en sus centros, ofertan el servicio de respiro familiar o RESPIRA. Recurso que se lleva a cabo mediante estancias temporales de entre 15 días y 1 mes en sus instalaciones, permitiendo de esta manera la reducción en la sobrecarga del (Residencies i Centres de Dia OnaCare., 2026).

3.5. Paradigma de la transformación o sociocrítico

El paradigma de la transformación también denominado en la literatura académica como paradigma sociocrítico se caracteriza por un enfoque holístico orientado a la acción social (Acosta Faneite, S. F.;2023). Este modelo sostiene que el conocimiento no es un fin en sí mismo, sino una herramienta para cuestionar mejorando así las condiciones de vida de los sujetos (Irigibel-Uriz X. (2010). A diferencia de los enfoques puramente descriptivos, este paradigma postula que el investigador en conjunto con el sujeto está vinculado en un proceso que propicia el cambio social, asumiendo que la realidad no es estática (Acosta Faneite, S. F.;2023). Los estudios que adoptan este enfoque reconocen la unicidad de cada fenómeno, donde la realidad se construye a través de la interacción constante situada entre las personas y su entorno (Martínez-González L, et al.;2011)

Los fundamentos de este paradigma se apoyan en los siguientes principios:

Integración holística: Se rechaza la fragmentación de la realidad donde cada fenómeno es una unidad compleja que debe entenderse desde su contexto particular (Irigibel-Uriz X.;2010).

Postura política-ética: El investigador no mantiene una neutralidad pasiva, sino que asume una responsabilidad ética al buscar a través del conocimiento mediante la transformación de situaciones que limitan el desarrollo pleno de las personas (Martínez-González L, et al.;2011)

Empoderamiento del sujeto: Este paradigma es fundamental en el actuar de enfermería ya que permite que el sujeto participe activamente en la mejora de su propia realidad alejándose de modelos puramente biomédicos (Martínez-González L, et al.;2011)

En definitiva, este marco teórico defiende que la elección del paradigma no es solo una decisión metodológica, sino una postura filosófica que asume que el conocimiento debe ser capaz de transformar los contextos sociales específicos en los que se aplica (Valladolid Zeta, V. J., & Yaranga Serrano, Y. M.; 2025). El objetivo de estos paradigmas es dotar de sentido a la práctica otorgando así un cuidado más humano.

Bajo este contexto, dicho marco teórico puede vincularse con la teoría del cuidado humano postulada por Jean Watson, ya que ambos encajan dentro de la perspectiva humanista y holística del cuidado, donde este es concebido como un proceso fundamentado en las esferas física, psicológica y social del individuo. Además, la mencionada teoría establece que una relación de participación activa entre enfermero y paciente es el engranaje de mayor importancia para individualizar unos cuidados cimentados en la empatía, la dignidad y el respeto.

Dicho enfoque de los cuidados va de la mano del paradigma sociocrítico o de la transformación, ya que ambos cuentan con un prisma donde el paciente participa de manera activa en su proceso de salud, distando de esta manera de modelos reduccionistas como el biomédico. De esta manera, la actuación enfermera no únicamente se enfoca en curar una enfermedad, sino que se incide en el acompañamiento del paciente durante el proceso asistencial, mejorando su calidad de vida y bienestar (Solares Altamiro, 1996; Watson, 2012).

4. METODOLOGÍA

4.1. Diseño del estudio

El diseño del estudio se estructuró como un estudio descriptivo cualitativo con un enfoque fenomenológico, el cual integró la combinación de entrevistas semiestructuradas, el análisis de la información obtenida y los resultados posteriores. (Castillo Sanguino, Narciso;2020).

Esta estrategia permitió dirigir la temática hacia puntos de interés previamente definidos en bloques, además de conceder la libertad a los participantes de expresar los sentimientos y emociones con respecto a su experiencia como cuidadores y a las circunstancias que les impulsaron a acceder al recurso RESPIRA.

La finalidad de estas entrevistas fue la de describir y determinar los factores que intervienen en el cuidado de un familiar con demencia y en la decisión de solicitar el recurso RESPIRA, así como indagar en los sentimientos predominantes por parte de los cuidadores durante este proceso. Asimismo, el carácter descriptivo del estudio no solo permitió recoger la experiencia del cuidador, sino que también nos aportó información de relevancia para la práctica enfermera y la planificación de medidas de apoyo basándonos en una enfermería más proactiva y buscando prevenir los problemas más comunes que se observen durante la práctica.

4.2. Población y muestra

La población de estudio estuvo formada por cuidadores principales de personas con diagnóstico de demencia, que hubiesen hecho uso del programa RESPIRA en algún momento de su proceso. El acceso a la muestra se realizó mediante contacto con la Fundación OnaCare, primeramente, por correo electrónico para realizar la propuesta, y posteriormente en persona para completar la información a ofrecer a la organización y comentar las características de la muestra a la cual se necesitaba acceder.

Debido al enfoque descriptivo y cualitativo del estudio, no se buscó la representatividad estadística de la muestra, sino la profundidad, riqueza y significado de los relatos obtenidos a partir de las experiencias de los participantes. Para ello, se seleccionó una muestra de 4 participantes. Basándose en la bibliografía con 5 participantes se ha demostrado que pueden aparecer todas las temáticas, alcanzando un aproximado del 90% de la saturación de información (Hennink, MM & Kaiser, BN, 2022; Gandy, M. , 2024)

Se hizo uso de un muestreo de tipo intencional con 4 participantes que cumplieran con criterios específicos de inclusión y exclusión, permitiendo así acceder a informantes que pudieran aportar datos significativos y detallados sobre las experiencias vividas por cada uno. De esta manera, se dio prioridad a la calidad del discurso y su expresión emocional antes que al tamaño muestral (Hecker & Kalpokas, 2026; Stewart, 2025)

La elección de esta estrategia de muestreo se llevó a cabo por la necesidad de explorar en profundidad las motivaciones y experiencias asociadas al rol de cuidador y su decisión de recurrir al recurso RESPIRA. Estos aspectos requieren participantes con conocimiento directo e implicados en proceso de cuidado de la persona y de la sobrecarga asociada a este.

En la siguiente tabla se describen las características sociodemográficas de mayor relevancia de la muestra de participantes del estudio, en el que se incluye el sexo, edad y nivel socioeconómico.

Tabla 3. MUESTRA DE PARTICIPANTES

PARTICIPANTE	Sexo	Edad	Periodo de cuidado	Nivel socioeconómico
Cuidador 1	Mujer	44 años	3 años	Bajo - Medio
Cuidador 2	Mujer	56 años	2 años	Medio

Cuidador 3	Mujer	40 años	4 años	Alto
Cuidador 4	Mujer	35 años	2 años	Medio

NOTA. Tabla de elaboración propia

4.2.1 Criterios de inclusión

Los criterios que se consideraron necesarios para la inclusión de un participante fueron:

- Ser cuidador/a principal de una persona con diagnóstico de demencia.
- Tener 18 años o más.
- Capacidad para comunicarse en Castellano/Catalán.
- Aceptar participar voluntariamente y firmar el consentimiento informado.
- Tiempo mínimo ejerciendo como cuidador principal de al menos 6 meses previos a solicitar el recurso.

4.2.2 Criterios exclusión

Como criterios de exclusión se establecieron los siguientes:

- Cuidadores formales que no mantengan relación de parentesco con la persona cuidada.
- Familiares que no sean cuidadores principales o cuyo apoyo se limite a ocasiones puntuales.
- Presencia de un diagnóstico de deterioro cognitivo moderado o grave que dificulte la comprensión de las preguntas realizadas o la capacidad de narrar su experiencia.
- Circunstancias que imposibiliten la comunicación (por ejemplo, hipoacusia, barrera idiomática, entre otras) durante la entrevista.
- Rechazar la participación o retirar el consentimiento en cualquier momento del estudio.

4.3. Técnica recogida de datos

La técnica de recogida de datos seleccionada fue la entrevista semiestructurada, ya que permitiría llevar a cabo nuestro objetivo de explorar los sentimientos y emociones relacionados al cuidado de familiares con demencia y a la solicitud del recurso RESPIRA. Esta tipología de entrevista combinó los siguientes bloques (Babativa Salamanca, 2024):

- Bloques temáticos previamente definidos que aseguran el abordaje de los puntos clave a estudio.
- Libertad expresiva en la respuesta del participante, permitiendo profundizar en sus vivencias y sentimientos.
- Las intervenciones son de un tiempo mínimo de 30 min, el cual es el indicado por las guías como mínimo para la obtención de información substancial y profundización temática significativa (Berkovic, 2023).

La entrevista está dividida en cinco bloques considerados centrales:

- **Situación del cuidado y nivel de carga percibida.**

Se buscaba determinar la organización del cuidado, teniendo en cuenta aspectos tales como: tiempo dedicado, impacto en la vida personal y familiar y el nivel de percepción de sobrecarga.

- **Motivos concretos que llevaron a solicitar el programa RESPIRA.**

Se pretendía indagar en aquellos factores desencadenantes como serían la ausencia de apoyo, el empeoramiento del estado de salud del familiar con demencia, entre otros

- **Sentimientos antes de la solicitud.**

Buscamos abordar las emociones previas al acceso del recurso: culpa, dudas, miedo, necesidad de descanso, ...

- **Sentimientos durante la estancia del familiar en el recurso.**

Se exploraban posibles vivencias de alivio, descanso, desconfianza, ambivalencia, etc, que nos permitieran objetivar las sensaciones del cuidador durante la estancia del familiar con diagnóstico de demencia en el programa RESPIRA.

- **Evaluación global del programa y necesidades no cubiertas.**

Se pretendía recoger una valoración general del programa, donde se incluyeron cambios percibidos tanto del paciente como del cuidador. Además, se llevó a cabo una identificación de propuestas de mejora.

4.4.- Procedimiento y análisis de datos

Antes de la entrevista se informó al participante sobre el estudio y se requirió la firma mediante consentimiento informado para la grabación en formato de audio de la entrevista.

El procedimiento siguió la siguiente estructura:

4.4.1. Información y consentimiento

Se proporcionó una explicación tanto verbal como escrita a través de un consentimiento informado (**Anexo 2**), donde se detalló la finalidad del estudio, así como los derechos de los participantes y el trato confidencial de los datos, con la posibilidad de retirar la participación en cualquier momento durante la realización del estudio.

4.4.2. Realización de la entrevista

Las entrevistas se llevaron a cabo de manera presencial, en el centro de día donde se encuentran asociados los participantes, respetando tanto la intimidad del discurso, como su confidencialidad.

4.4.3. Grabación y Transcripción

La metodología seguida en todas las entrevistas consistió en la grabación en formato de audio mediante teléfono móvil, con previo consentimiento informado. La finalidad de las grabaciones era la de garantizar la fidelidad del contenido y permitir una volcado preciso de los datos.

Posteriormente, las grabaciones fueron transcritas de manera literal, respetando el discurso original de los informantes. Se conservaron las expresiones y pausas que se consideraron relevantes por su valor interpretativo para el análisis cualitativo.

Durante el proceso de transcripción se eliminó cualquier información que permitiese la identificación directa de los participantes incluyendo a las personas a su cargo. Dicha codificación se realizó mediante etiquetas, (Cn (n= número de cuidador). Esto con el fin de preservar su anonimato en conjunto con la confidencialidad de los datos, respetando de esta manera las consideraciones éticas del estudio.

Las grabaciones fueron registradas y almacenadas en el drive Universitario, el cual cuenta con autenticación con dos pasos y cifrado de extremo permitiendo así un almacenamiento seguro de la información.

4.4.4. Análisis de los datos

El análisis de los datos se realizó mediante el análisis temático descrito por Braun y Clarke, metodología de extenso uso en investigación cualitativa donde se llevan a cabo entrevistas semiestructuradas, que permite la identificación, análisis e interpretación de patrones de datos presentes en los discursos de los participantes (Hecker & Kalpokas, 2026).

Fase 1: Se realizó una lectura exhaustiva de las transcripciones con la finalidad de conseguir una familiarización con el contenido descrito, permitiendo detectar las temáticas globales de las experiencias relatadas.

Fase 2: Se procedió a la identificación de fragmentos relevantes para el estudio y se llevó a cabo una codificación de estos.

Fase 3: Se clasificaron los códigos temáticos para una mejor detección de los patrones comunes y diferentes entre las diferentes entrevistas.

Fase 4: Los datos fueron revisados y contrastando con los datos de otros estudios para asegurar su coherencia interna y su adecuación al tema de estudio del proyecto.

Fase 5: En última instancia, se definieron los temas finales, los cuales constituyeron la base para la interpretación de los resultados.

Este proceso analítico permitió una interpretación sistemática y precisa de las vivencias de los cuidadores, facilitando la comprensión de los factores que influyen en su decisión de haber solicitado el programa RESPIRA, así como de los sentimientos predominantes antes, durante y después de su uso. De este modo, el análisis de los datos aportó información significativa para la práctica enfermera y para el diseño las intervenciones de soporte y mejora dirigidas a cuidadores de personas con demencia. (Hecker & Kalpokas, 2026).

4.5. Consideraciones éticas

Previo a las entrevistas, y ya mencionado anteriormente, se informó a los participantes sobre el carácter voluntario de su colaboración y se solicitó la firmar de un consentimiento informado, donde se detallaba que podían retirarse en cualquier momento durante la realización del estudio sin repercusiones y que los datos proporcionados serían tratados de manera anónima y confidencial.

Para garantizar la confidencialidad de los datos extraídos de las entrevistas, se utilizaron códigos en lugar del nombre de los participantes, eliminando de esta manera de las transcripciones cualquier información que permitiese la identificación de los individuos entrevistados o del paciente a su cargo. Del mismo modo, se hizo constar y firmar un modelo de consentimiento informado, redactado específicamente para este estudio y firmado por todos los participantes incluidos los entrevistadores que realizaron la entrevista.

Se han utilizado programas con base de Inteligencia artificial para la mejora de la redacción del texto y la corrección gramatical. Manteniendo en todo momento el rigor académico y fiabilidad de los resultados obtenidos. No se han usado estas herramientas en el tratamiento de la información personal o sensible de las personas participantes del estudio.

4.6. Sesgos y limitaciones del estudio

Aquellas limitaciones y sesgos que surgieron durante la realización del estudio fueron los siguientes:

- **Sesgo de selección:** Según los criterios de selección de participantes, antes expuestos, solamente se incluyeron a aquellos participantes que habían hecho uso del programa RESPIRA, dejando de lado así a los que no lo han solicitado. Esto conlleva a una sobreestimación de los resultados sobre la sobrecarga de los participantes, así como de su percepción de su carga de cuidados. (Hecker & Kalpokas, 2026).
- **Sesgo de contexto o de generalización:** Al tratarse de un programa específico, en un territorio concreto, con una muestra reducida y que además no se encuentra aleatorizada, los resultados no son directamente extrapolables a otros programas ni al conjunto de cuidadores de personas con diagnóstico de demencia. reduciendo así su validación externa. (Hecker & Kalpokas, 2026).

5. RESULTADOS Y DISCUSIÓN

5.1. RESULTADOS:

Del análisis de las entrevistas surgieron diversos temas relacionados con el desempeño del rol del cuidador y la experiencia del cuidado. Los principales hallazgos obtenidos fueron el impacto emocional del cuidador, la sobrecarga asociada al cuidado, los beneficios y limitaciones del programa RESPIRA, así como las limitaciones del sistema y la necesidad de seguimiento profesional. Las temáticas descritas quedaron representadas mediante la siguiente tabla.

Tabla 4. RESULTADOS DEL ANÁLISIS TEMÁTICO DE LAS ENTREVISTAS

Tema principal	Entrevista	Fragmento de cita literal	Código inicial	Categoría / Subtema
Impacto emocional del cuidador	E1	“Estoy segura que ella acabará conmigo”	Sobrepaso de la capacidad de ejercer cuidados	Agotamiento y desesperación
	E2	“Vaig sentir una preocupació molt gran”	Impacto emocional del diagnóstico	Preocupación y angustia
	E3	“No sabes qué hacer, no sabes cómo reaccionar”	Incapacidad de gestión emocional eficaz	Crisis emocional

	E3	“Estoy en un estado como de inquietud”	Preocupación constante	Incertidumbre ante la evolución
Sobrecarga del cuidador	E1	“A mí me ha afectado mucho. Psicológicamente mucho... desgaste emocional, físico...”	Desgaste físico y emocional del cuidado	Sobrecarga física y psicológica
	E2	“Jo, jo... jo estic feta pols”	Agotamiento físico y emocional	Sobrecarga del cuidador
	E3	“Sí, mucho, muy sobrecargados”	Autopercepción de sobrecarga	Carga del cuidado

	E4	“Mi marido llega muchas noches llorando”	Impacto emocional familiar	Repercusión emocional familiar
Dinámica familiar disfuncional con y conflictos secundarios al cuidado	E1	“Mi hermano... me denunció... mis hermanos hicieron un abandono”	Conflicto familiar	Falta de soporte entre miembros de la familia
	E3	“Mi padre es muy reacio a todo este tipo de centros”	Rechazo a la utilización de recursos formales	Resistencia familiar a delegar cuidados

Incremento de la dependencia	E4	“Nos tenemos que sentar y decir... ¿qué hacéis?”	Reorganización familiar	Reorganización de rutinas
	E4	“Hay que ayudarla en todo”	Dependencia funcional total	Necesidad de apoyo constante
	E3	“Todo lo que es la higiene... porque ella se lo hace todo encima”	Dependencia total para las ABVD	Cuidados totales para cubrir las necesidades básicas

Beneficios del programa RESPIRA	E2	“Molt contenta... són unes hores que me'l trec del damunt”	Alivio temporal del cuidador	Descanso y alivio emocional
	E4	“Se ha aliviado la carga porque nosotros hemos podido hacer cosas”	Recuperación de actividades de ocio.	Descarga familiar
Limitaciones del programa RESPIRA	E3	“El descanso familiar debería ser un descanso familiar”	No cumplimiento del objetivo del programa	Percepción personal de descanso insuficiente

Limitaciones del sistema	E1	“Llamas a la policía... nos dicen que es cosa familiar”	Falta de respuesta por parte de las instituciones	Déficit de soporte por las estructuras formales
	E3	“Las ayudas son pocas y es muy difícil encontrar”	Dificultad para el acceso a recursos formales	Escasez de apoyos
	E3	“Hay demasiados pacientes y poca gente”	Déficit de atención personalizada por falta de personal	Saturación asistencial

Necesidades de seguimiento profesional	E1	“Creo que la enfermería es muy necesaria... el médico da el diagnóstico, pero no hay seguimiento”	Necesidad de seguimiento por parte de enfermería	Continuidad asistencial insuficiente
	E1	“No todo se basa en medicación, también consejos... ejercicios, pautas en casa...”	Necesidad de cuidado integral	Educación sanitaria y apoyo
	E1	“Si existieran estas reconsultas... yo me sentiría mejor”	Necesidad de acompañamiento	Seguridad mediante seguimiento

Dinámica familiar disfuncional	E3	“Él no acepta que no vaya a mejorar”	Negación de la enfermedad	Falta de aceptación del deterioro
	E3	“Mi padre es muy reacio a todo esto” e tipo de centros	Rechazo de los recursos formales	Resistencia a la delegación de cuidados

NOTA. Tabla de elaboración propia

A continuación, se profundizó en las principales temáticas identificadas, desarrollando la información mediante citas textuales de los participantes.

Impacto emocional del cuidador

De las entrevistas realizadas a los participantes se pudo extraer como principal hallazgo de relevancia el impacto emocional derivado del cuidado. Este tópico se reflejó en los discursos mediante sentimientos como la preocupación, la incertidumbre, la angustia y el desbordamiento emocional. Estas emociones surgieron una vez se inició el proceso de deterioro de la persona cuidada y fueron agravándose conforme progresó la pérdida de funcionalidad del individuo.

De esta manera, fragmentos de las entrevistas como: “Estoy segura que ella acabará conmigo” (E1), pusieron de manifiesto la percepción de agotamiento y desbordamiento emocional con la que convivían los cuidadores. Asimismo, en los discursos se reflejó que el cuidado era vivido como “un laberinto emocional” (E3), marcado por dificultades que aumentaban progresivamente conforme avanzaba la pérdida de funcionalidad del individuo. Esta situación produjo, según expresaron los interlocutores, “una preocupación molt gran” (E2), ya que “no sabes qué hacer, no sabes cómo reaccionar” (E3). De esta manera, se evidenció una sensación de desorientación emocional secundaria a la nueva realidad que los participantes tuvieron que afrontar.

Por otra parte, uno de los temas que apareció de manera recurrente en las entrevistas fue el sentimiento de incertidumbre respecto a la evolución clínica del familiar cuidado. Uno de los participantes expresó encontrarse “en un estado de inquietud” (E3), cosa que evidenció el estrés y la preocupación prolongados derivados de la progresión de la patología y del aumento de la dependencia. Asimismo, otra participante expresó: “A mí me ha afectado mucho. Psicológicamente mucho... desgaste emocional, físico...” (E1), permitiendo objetivar cómo el cuidado prolongado acabó teniendo consecuencias directas sobre el bienestar emocional y la salud mental del cuidador principal.

Sobrecarga del cuidador, incremento de la dependencia y reorganización familiar

La sobrecarga del cuidador fue una temática común en todas las entrevistas. Los interlocutores expresaron un agotamiento físico y emocional secundario al progresivo aumento de la dependencia, así como a la intensificación de los cuidados requeridos para satisfacer las necesidades del familiar a su cargo.

En relación con la sobrecarga percibida por los cuidadores, todos expresaron una experiencia compartida de desgaste físico y psicológico, reflejada en fragmentos como: “A mí me ha afectado mucho. Psicológicamente mucho... desgaste emocional, físico...” (E1). Del mismo modo, otro participante expresó: “Jo, jo... jo estic feta pols” (E2) y otra participante afirmó sentirse “muy sobrecargados” (E3), evidenciando de esta manera una afectación no únicamente sobre el cuidador principal, sino también sobre el conjunto del círculo familiar. Esta afectación colectiva también apareció reflejada en la entrevista 4, donde la participante manifestó que “Mi marido llega muchas noches llorando” (E4), haciendo referencia al desgaste emocional y psicológico derivado de la evolución de la enfermedad de su madre.

Por otra parte, la pérdida progresiva de autonomía de las personas cuidadas para satisfacer sus necesidades básicas generó la necesidad de una supervisión y apoyo prácticamente constantes. En este sentido, en una de las entrevistas se expuso que “hay que ayudarles a todo” (E4), mientras que en otra se explicó que “todo lo que es la higiene... porque ella se lo hace todo encima” (E3). Estos fragmentos permitieron objetivar el elevado nivel de dependencia funcional que llegaron a alcanzar las personas con deterioro cognitivo, reflejando de manera clara la intensidad de los cuidados requeridos para cubrir sus necesidades básicas.

Otro de los elementos que apareció como central fue la reorganización familiar. Algunos de los participantes expresaron la necesidad de modificar la planificación de los cuidados con la finalidad de repartir las responsabilidades entre los distintos miembros de la familia, situación reflejada en citas como: “Nos tenemos que sentar y decir... ¿qué hacemos cada uno?” (E4).

Por otra parte, de las declaraciones se extrajo que el reparto de responsabilidades no estuvo libre de dificultades, sino que ocasionó conflictos intrafamiliares. Estas dinámicas disfuncionales se relataron en fragmentos como: “Mi hermano... me denunció... mis hermanos hicieron un abandono” (E1). Mientras tanto, otra participante expresó cómo algunos miembros de la familia no aceptaban el diagnóstico ni el proceso de deterioro: “mi padre no ha asumido todavía la situación” o “Él no acepta que no vaya a mejorar” (E3). Asimismo, estas dinámicas condicionaron el acceso y uso de ayudas formales: “Mi padre es muy reacio a todo este tipo de centros” (E3), aumentando de esta manera la percepción de sobrecarga del resto de cuidadores.

Beneficios y limitaciones del programa RESPIRA

El programa RESPIRA fue percibido por los participantes como un recurso útil para la disminución temporal de la sobrecarga asociada al cuidado. La mayoría de los entrevistados reconocieron el programa como una oportunidad para la recuperación parcial de las actividades de la vida diaria y del tiempo personal.

En este sentido, una de las participantes expresó: “molt contenta... són unes hores que me'l trec del damunt” (E2), asociando esta experiencia con una sensación de alivio y descanso temporal. Asimismo, otra de las cuidadoras afirmó: “se ha aliviado la carga porque nosotros hemos podido hacer cosas” (E4), reflejando cómo el programa les permitió reorganizar parcialmente sus actividades personales y sociales.

Sin embargo, también aparecieron limitaciones importantes relacionadas con el funcionamiento y la experiencia dentro del recurso. Algunos de los participantes señalaron que el descanso proporcionado no era completo debido a la preocupación persistente y a la necesidad de supervisión constante de la persona institucionalizada. Una de las entrevistas lo detalló de la siguiente manera: “el descanso familiar debería ser un descanso familiar” y añadió posteriormente que “no lo ha sido” (E3), evidenciando una percepción de descanso insuficiente.

Además, también surgieron críticas relacionadas con la calidad de la atención recibida y la falta de actividades ocupacionales significativas dentro del recurso. Algunos participantes manifestaron preocupación por la posible despersonalización del cuidado junto con la insuficiente estimulación cognitiva de las personas ingresadas, señalando la necesidad de implementar actividades terapéuticas más individualizadas y participativas.

Limitaciones del sistema y necesidades de seguimiento profesional

Las entrevistas reflejaron una percepción generalizada de insuficiencia de recursos sanitarios y sociales para dar respuesta a las necesidades de las personas cuidadoras. Los participantes identificaron barreras administrativas, falta de personal y escasez de recursos formales.

Dos de las entrevistas relataron situaciones de desprotección institucional, reflejadas en afirmaciones como: “Llamas a la policía... nos dicen que es cosa familiar” (E1) o “las

ayudas son pocas y es muy difícil encontrar” (E3). Estos discursos evidenciaron la percepción de falta de apoyo tanto por parte de los servicios inmediatos, especialmente ante situaciones de agresividad o crisis familiares, como de los recursos sociales formales. Asimismo, en las entrevistas también se manifestó la percepción de falta de personal y elevada saturación del sistema sanitario: “Hay demasiados pacientes y poca gente” (E3).

En relación con el seguimiento profesional, los participantes destacaron especialmente la relevancia de la enfermería como figura clave de acompañamiento y apoyo emocional durante el proceso de cuidado. En este sentido, algunas entrevistas señalaron: “si existieran estas reconsultas... yo me sentiría mejor” (E1), evidenciando la importancia atribuida al seguimiento profesional continuado, el cual fue percibido como un elemento protector frente a la sobrecarga y el desgaste emocional del cuidador.

5.2. DISCUSIÓN

Los resultados obtenidos en el presente estudio permitieron identificar los aspectos más relevantes relativos al cuidado informal de personas con un diagnóstico de demencia. Los principales hallazgos obtenidos fueron el impacto emocional del cuidador, la sobrecarga asociada al cuidado, los beneficios y limitaciones del programa RESPIRA, así como las limitaciones del sistema y la necesidad de seguimiento profesional. A continuación, se discuten los hallazgos obtenidos con relación a la evidencia científica.

Sobrecarga del cuidador y aumento progresivo de la dependencia

Una vez analizados los resultados de las entrevistas, se puede evidenciar como la solicitud del programa RESPIRA no surge como una decisión voluntaria para la delegación de los cuidados, sino como una medida de soporte para poder hacer frente a las demandas y necesidades físicas, psicológicas y organizativas derivadas del rol de cuidador.

Dicho hallazgo coincide con lo que la literatura describe al respecto del cuidador informal de pacientes con diagnóstico de demencia, el cual vive una realidad estresante y agotadora a causa de las altas demandas de sus cuidados. Estos esfuerzos prolongados en el tiempo son los que generan una reducción de la calidad de vida y estrés crónico al cuidador. (Ferrer Hernández, N. & Pulido García, I., 2015; García-Calvente, M. del M., Mateo-Rodríguez, I., & Maroto-Navarro, G. et al., 2004; Angulo A. et al., 2016).

Según la organización mundial de la salud [OMS], (2012), desempeñar cuidados a personas con un deterioro cognitivo, tiene un mayor impacto sobre el malestar psicológico que al que puedan sentir los cuidadores de personas de edad avanzada con fragilidad física. De este modo, los programas de respiro familiar sirven como herramientas de alivio temporal de la carga asociada a los cuidados. Dicha descarga de las demandas permite a su vez gestionar los factores contextuales y personales que agravan la situación de vulnerabilidad

Si se profundiza en la información recabada, uno de los temas principales fue la relación existente entre el deterioro cognitivo-funcional del paciente diagnosticado de demencia con el aumento de las demandas del cuidador responsable. Las entrevistas permiten objetivar que, a causa de la evolución del síndrome de la demencia y su secundaria pérdida de autonomía para las ABVD, el cuidador principal debe asumir de manera progresiva una carga mayor en sus funciones cuidadoras. Esta información coincide con la bibliografía, la cual estipula que el deterioro de las capacidades funcionales en personas con deterioro cognitivo afecta de manera proporcional al malestar psicológico de los individuos que ejercen los cuidados. En este caso, Razani et al. (2007) objetivan como el aumento de la dependencia para la satisfacción de las ABVD estaban relacionadas de manera directa con la carga objetiva y subjetiva del cuidador.

Asimismo, del análisis de las entrevistas se obtiene que la sobrecarga del cuidador tiene un carácter multidimensional, es decir, no se limita exclusivamente al ámbito físico, sino que también produce una afectación emocional, familiar y socioeconómica. En las entrevistas se puede objetivar dicha información con descripciones expresadas por los participantes, quienes expresan que el cuidado de su familiar con demencia los ha llevado a renunciar a otras áreas de su vida como el autocuidado y el cuidado de otros seres queridos, afectando de manera profunda a su vida cotidiana.

Esta visión de la sobrecarga se encuentra respaldada por la bibliografía, la cual crea una distinción dentro del concepto de sobrecarga mediante dos categorías: la carga objetiva y la carga subjetiva. Por una parte, la carga objetiva se describe como los cuidados, el tiempo y recursos empleados para llevarlos a cabo. Por otra parte, la carga subjetiva es la que tiene que ver con el estrés, culpa y agotamiento percibidos de la prolongación de la carga asistencial (Cao y Yang, 2020). Por tanto, lo que las entrevistas ponen de manifiesto es que la sobrecarga asociada al rol de cuidador se produce por el

aumento de la complejidad de los cuidados, así como su mantenimiento en el tiempo. Además, evidencian que la sobrecarga tiene una afectación en todas las esferas personales del cuidador, a causa de la subjetividad de la experiencia personal

Otro de los hallazgos relevantes de las entrevistas fue la presencia de sintomatología conductual y psicológica en pacientes con diagnóstico de demencia, cosa que aumenta la complejidad de los cuidados prestados. En los discursos, estos comportamientos y síntomas se narran con episodios de agresividad, rechazo de ayuda, fugas, desorientación, entre otros. La literatura al respecto expone que estos cambios conductuales abruptos generan un gran malestar emocional al cuidador, siendo de esta manera, una de las principales causas del aumento de estrés, elevando de esta manera la carga subjetiva de los cuidados. La revisión sistemática de Feast et al. (2016) concluyó que estos cambios en la conducta mantenidos en el tiempo reducen el bienestar del cuidador, sobre todo cuando le producen angustia o conflictos.

Impacto emocional secundario a los cuidados

Por otra parte, otro de los temas relevantes del estudio fue la repercusión emocional asociada a la pérdida del vínculo relacional entre la persona cuidada y su círculo familiar. En las entrevistas realizadas, esta temática se refleja con citas directas que permiten ver la existencia de un duelo familiar anticipado. La literatura describe que es frecuente la aparición de este fenómeno en familiares de individuos con diagnóstico de demencia, a causa de las pérdidas progresivas cognitivas, funcionales e identitarias. Bajo esta premisa, Gómez et al. (2023) señala que la aparición del duelo anticipado es recurrente en cuidadores de familiares diagnosticados de demencia, fenómeno que tiene repercusiones biopsicosociales para los cuidadores familiares. Asimismo, esto genera un aumento de la propia sobrecarga y reduce su calidad de vida. De esta manera, los datos obtenidos del análisis de las entrevistas permiten evidenciar que la afectación emocional no es únicamente dependiente de la carga asistencial, sino que también depende de la vivencia individual sobre la pérdida progresiva de funcionalidad del familiar cuidado.

Beneficios y limitaciones del recurso RESPIRA

Por lo que respecta a la dinámica familiar, de los resultados de los discursos se obtiene que la solicitud del recurso RESPIRA no depende exclusivamente de la situación clínica

de los individuos con deterioro funcional y cognitivo, sino que también atiende al contexto familiar en el que se desarrollan los cuidados. En varias entrevistas se ponen de manifiesto situaciones de problemáticas intrafamiliares, resistencias a recibir medidas de soporte e incluso la negación de la evolución de la enfermedad por parte de algunos de los miembros del círculo familiar. Estas situaciones generan un retraso en el acceso a recursos formales, alimentando de esta manera tensiones y conflictos intrafamiliares y aumentando la sobrecarga asistencial.

Esta situación también se encuentra descrita por la literatura científica, la cual establece un vínculo directo entre el apoyo social y familiar con la carga percibida. En este caso, Han et al. (2014) detectaron que el apoyo social puede modular tanto la carga psicológica como la no psicológica del cuidador, y expusieron que las medidas de apoyo social deben ir encaminadas a satisfacer las necesidades predominantes en cada situación. De esta manera, se puede extraer del presente estudio que las intervenciones no deben ir únicamente encaminadas al cuidador, sino que se debe tener en cuenta también a la red familiar y social, la cual tiene un impacto significativo en la experiencia de su cuidado.

Motivaciones de los cuidadores y experiencia con el recurso.

Respecto a las motivaciones para solicitar el programa RESPIRA, los resultados indican que el recurso se solicita cuando el cuidado comienza a percibirse como insostenible, es en ese momento en el que los participantes no describen el acceso al programa como una decisión preventiva, sino como una respuesta a una situación límite marcada por la falta de descanso. El cual vemos una relación con el aumento de la dependencia, la ausencia de apoyos suficientes acompañado de una necesidad de reorganizar la vida familiar. Este resultado coincide con la finalidad teórica del respiro familiar, entendido como una provisión temporal de cuidados por parte de terceros para permitir al cuidador principal descansar de sus responsabilidades. Se define el respiro como una atención temporal ofrecida en el domicilio, centro de día o institución de la cual es el alivio el estrés asociado al rol de cuidador favoreciendo así la continuidad de los cuidados en la comunidad. (Amavir, 2025)

Los resultados también han mostrado que la eficacia percibida del recurso es ambivalente ya que las cuidadoras han valorado positivamente el programa porque les permitía recuperar tiempo propio, retomando actividades de autocuidado las cuales han

ayudado a disminuir la sensación de encierro según su relato. Este hallazgo coincide con la evidencia disponible sobre los servicios de día y respiro familiar, la cual indica que pueden contribuir a la reducción de la carga del cuidador mejorando los resultados relacionados con el estrés y el bienestar. La revisión sistemática de “Síndrome de sobrecarga en cuidadores de Alzheimer” (Martínez-Cortés, L. et al., 2021) encontró que los servicios de centro de día pueden ser eficaces para disminuir la carga del cuidador reduciendo también algunos problemas conductuales de las personas con demencia. También describe que los niveles de alivio de la sobrecarga en algunas condiciones no son abordados completamente. En este mismo estudio nombran el síndrome del cuidador quemado o burnout, el cual se encuentra relacionado en la literatura con la sobrecarga percibida por los cuidadores, siendo esta secundaria a el desempeño de actividades continuadas con estrategias de resolución de problemas que se consideran inapropiadas, lo que conlleva a una falta de control sobre la situación de cuidado, y por consiguiente problemas psicosociales asociados a sentimientos negativos dirigidos hacia la persona cuidada. Las personas que presentan este síndrome experimentan con frecuencia los siguientes síntomas tales como trastornos del estado del ánimo, aislamiento y empeoramiento de las relaciones sociales y familiares, llegando incluso a padecer una mayor mortalidad y morbilidad (Martínez-Cortés, L. et al., 2021, Banchemo y Mihoff, 2017)

Esta ambivalencia también aparece respaldada por la literatura, ya que los efectos del respiro familiar no siempre son concluyentes. La OMS señala que, especialmente en los países de ingresos bajos - medios, los cuidadores suelen presentar estrés financiero, social y psicológico, lo que afecta a su salud física y mental. Para prevenir esta situación se estableció el objetivo de la creación e implementación de los mecanismos para brindar atención y apoyo a los cuidadores, El plan con el nombre “Atención mundial sobre la demencia” estableció como meta que el 75% de los países ofrezcan medidas de apoyo y capacitación para los cuidadores y familiares de personas con demencia para el año 2025 (Organización Mundial de la Salud, 2020). Uno de los hallazgos más relevantes del estudio realizado en este trabajo fue el miedo a la despersonalización del cuidado.

Algunas cuidadoras han expresado preocupación ante la posibilidad de que la persona dependiente recibiera una atención poco individualizada. Este resultado se conecta con la necesidad de que los recursos de respiro no deben estar limitados a proporcionar una

plaza u estancia temporal, sino que realmente se requiere es que garanticen una atención centrada en la persona, de modo que coincida así con la teoría del cuidado integral de Jane Watson.

En este sentido, la experiencia de descanso familiar puede verse anulada en el caso de que el cuidador percibe que debe seguir supervisando constantemente los cuidados. Este fenómeno se le conoce con el nombre de "efecto de hipervigilancia del cuidador", el cual en la literatura se encuentra asociado al síndrome de Burnout, caracterizado por una vigilancia obsesiva de la persona cuidada (García-Calvente et al., 2020). Por tanto, el descanso no depende únicamente de la separación física del binomio, sino que también de la confianza en que el recurso ofrece una atención segura en conjunto con una estandarización del plan de cuidados.

Limitaciones de recursos del sistema y necesidad de seguimiento profesional

Finalmente, los resultados ponen de manifiesto la necesidad de reforzar el acompañamiento profesional especialmente desde la disciplina de enfermería en colaboración con el servicio de trabajo social. Las participantes no demandan únicamente recursos de descanso, sino las siguientes necesidades: orientación, educación sanitaria, seguimiento y apoyo emocional continuado. En la literatura se ha podido contrastar la existencia de que los factores conductuales tales como comportamientos depresivos, agresivos y la presencia de apatía son en ese orden los que más angustia generan en los cuidadores (Feast et al., 2016).

Esta necesidad coincide con la evidencia sobre intervenciones enfermeras dirigidas a reducir la sobrecarga del cuidador informal. La revisión sistemática de Tinoco-Camarena et al., concluyó que las intervenciones más efectivas para reducir la sobrecarga del cuidador fueron las visitas domiciliarias seguidas de las intervenciones psicoeducativas. De los resultados extraídos en la intervención de la C1 nos había la ineficiencia de los recursos policiales y ambulancias, esto sería una posible solución. En este mismo estudio se observaron beneficios en las siguientes áreas; estrés, ansiedad, depresión y necesidades no cubiertas. Además, la misma revisión destaca que la continuidad asistencial mejora cuando profesionales como enfermeras establecen una relación prolongada en el tiempo con los cuidadores así pudiendo comprender mejor su situación para adaptar las intervenciones a sus necesidades reales.

Para concluir, los resultados obtenidos coinciden con la literatura al mostrar que el cuidado informal de personas con demencia genera una carga sostenida que afecta de manera multidimensional a la persona cuidadora (Adelman et al.;2014, George, L. K., & Gwyther, L. P; 1986). Esta carga se intensifica con el avance de la dependencia, la presencia de síntomas conductuales, la falta de apoyo familiar sumada a la insuficiencia de recursos formales, esto constituye el modelo de estrés en el cuidado, los factores mencionados son lo que se denomina en la literatura como los predictores de la carga, y son sin duda los que más han prevalecido en las entrevistas. Estos factores se dividen en tres según el modelo de estrés de Pearlin explicados en el marco teórico del trabajo. En los resultados se ha observado la prevalencia de los tres tipos; estresores primarios, moderadores y los recursos existentes. lo que podemos contrastar con el modelo postulado de Pearlin et al., 1990.

El programa RESPIRA aparece como un recurso necesario y valioso, pero no suficiente por sí solo. Su utilidad depende de la adaptación al grado de dependencia de la persona cuidada de la calidad de la atención prestada y del acompañamiento profesional asociado, esto podemos observar en la literatura, basándonos en la información que nos proporciona el SID (servicio de información sobre la discapacidad) (Más Del 70% de las Familias Con Hijos Con Discapacidad Intelectual No Acceden A los Programas de Respiro Que Necesitan – SID; 2024), donde los recursos de respiro familiar no son suficientes por sí solos, sino que las familias requieren usar otros servicios, en muchos casos privados y costosos para conseguir una atención adecuada para sus familiares. Desde la perspectiva enfermera, estos resultados refuerzan la necesidad de entender al cuidador principal como sujeto de cuidado, no solo como proveedor informal de atención. Por ello, el respiro familiar debería integrarse dentro de un plan más amplio de apoyo al cuidador, que combine descanso, educación sanitaria, seguimiento emocional, orientación práctica y coordinación sociosanitaria.

6. CONCLUSIONES

El estudio realizado ha permitido determinar las emociones y experiencias de los cuidadores principales que han hecho uso del programa RESPIRA, identificando de esta manera las necesidades y motivaciones que los ha llevado a hacer uso del programa.

Por lo que al primer objetivo del estudio se refiere, los resultados ponen de manifiesto que las motivaciones que llevan a los cuidadores a hacer uso de programas de respiro familiar son la sobrecarga del cuidador, la dificultad para desempeñar los cuidados en el tiempo, así como el cambio en la estructura organizativa del círculo familiar para poder darles respuesta. Además, la principal causa descrita por los participantes que aumenta la sobrecarga percibida es la pérdida progresiva de la autonomía, cosa que genera un aumento en la carga física y emocional lo que acaba resultando en una afectación de su vida personal.

Respecto al segundo objetivo específico, las emociones vividas antes y después del uso del recurso de descanso familiar, según relatan los interlocutores en las entrevistas, fueron predominantemente negativas. En los discursos narrados se habla de sentimientos como la tristeza, la culpa, el miedo, la preocupación o la ambivalencia, en especial vividos por aquellos miembros de la familia que temen hacer una cesión de los cuidados por miedo a una despersonalización de estos.

En cuanto al impacto del programa RESPIRA en el alivio de la sobrecarga, se ha obtenido una ambivalencia en los resultados. Si bien es cierto que los usuarios que lo han utilizado consideran que es una herramienta que les ha permitido aliviar temporalmente su carga, también se han identificado limitaciones, especialmente en situaciones donde el paciente presenta una elevada dependencia. Estas situaciones generan la necesidad a los familiares de supervisar constantemente los cuidados ofrecidos, debido a la sensación de despersonalización de los mismos, cosa que les impide aliviar su carga.

Asimismo, otro de los hallazgos importantes del estudio ha sido la visibilización que los participantes hacen mediante sus discursos, sobre las principales causas desencadenantes de la sobrecarga. Entre las causas de mayor relevancia se encuentra el deterioro continuo de la persona cuidada, la presencia de sintomatología conductual, la ausencia de soporte familiar y la falta de seguimiento profesional continuado. Estos

elementos constituyen una base que puede ser de utilidad a la hora de orientar posibles futuras medidas de apoyo en intervenciones tempranas.

Con relación a la hipótesis del presente estudio, su cumplimiento ha sido parcial, ya que el estudio expuso que la motivación principal de los cuidadores para acceder al recurso RESPIRA se debe a la necesidad de una reorganización interna del cuidado. Los resultados contrastados con la literatura demuestran que esta reorganización de las actividades busca poder mantener las tareas en el tiempo sin llegar a un punto de colapso y no como una medida de desentendimiento del cuidado.

Dentro de los resultados del estudio, las experiencias subjetivas que han sentido los cuidadores en relación con la estancia en el recurso temporal aparecen sentimientos de culpa, resistencias familiares, presencia del duelo con la no aceptación de la patología o el deterioro cognitivo, y el miedo a la no individualización del cuidado en la persona institucionalizada. De esta manera, se permite evidenciar que el proceso de uso del programa no está libre de dificultades.

Finalmente, los hallazgos ponen de manifiesto la necesidad de reforzar los programas de respiro familiar, aplicando una visión más individualizada, humana y manteniendo unos correctos criterios de calidad en la atención. Desde el punto de vista de la práctica enfermera, resulta fundamental reconocer al cuidador principal como sujeto de cuidado en conjunto con la persona dependiente, ya que de los resultados se ha obtenido que el bienestar físico y emocional del cuidador tiene un efecto directo en el cuidado de la persona a su cargo. Por lo que las prácticas de la enfermería deberían ir dirigidas a ofrecer un seguimiento, mantener una correcta educación sanitaria y seguimiento emocional.

De este modo, el programa RESPIRA debería integrarse dentro de una red de apoyo más amplia que permita no solo aliviar la sobrecarga sino también preservar el bienestar del cuidador y mejorar la calidad de la atención prestada a la persona con diagnóstico de demencia.

7. BIBLIOGRAFÍA

1. Álvarez Fuente, N. (2024). *Figura del cuidador/a familiar en personas mayores con demencia antes y después de su institucionalización en el centro residencial* [Trabajo de fin de grado, Universidad de Valladolid]. UVaDOC. <https://uvadoc.uva.es/bitstream/handle/10324/71772/TFG-G7004.pdf>
2. Rivera, J. (1999). El cuidado informal a ancianos con demencia. *Revista Multidisciplinar de Gerontología*, 9(4), 195–203. https://gredos.usal.es/bitstream/handle/10366/22616/dsc_cuidadoancianos.pdf.pdf
3. Ruíz-Fernández, M. D., Ortiz Amo, R., & Ortega Galán, Á. M. (2019). Estudio cualitativo sobre las vivencias del cuidador de Alzheimer: adaptación e impacto. *Cultura de los Cuidados*, 23(53). <https://culturacuidados.ua.es/article/view/2019-n53-estudio-cualitativo-sobre-las-vivencias-del-cuidador-de>
4. Moreno Cámara, S. (2017). *Necesidades y problemas de las personas cuidadoras familiares de mayores con demencia/enfermedad de Alzheimer: un estudio cualitativo* [Tesis doctoral, Universidad de Jaén]. <https://ruja.ujaen.es/server/api/core/bitstreams/21c4a308-6f4b-42ec-a08b-2dd2860d2037/content>
5. Huang, J. (2025, febrero 4). Demencia. *Manual MSD versión para público general*. <https://www.msmanuals.com/es/hogar/enfermedades-cerebrales-medulares-y-nerviosas/delirio-y-demencia/demencia>
6. Gil Moreno, M. J., Manzano Palomo, M. S., Terrón Cuadrado, C., Delgado Álvarez, A., Eimil Ortiz, M., García Ribas, G., et al. (2023). *Prevención del deterioro cognitivo y la demencia*. Sociedad Española de Neurología. <https://www.sen.es/pdf/2025/DocumentoConsensoDeterioroCognitivo2025.pdf>
7. Organización Mundial de la Salud. (2025). *Demencia*. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/dementia>
8. Generalitat de Catalunya. (2022). *Pla d'atenció sanitària a les persones amb deteriorament cognitiu lleu i demència a Catalunya (PLADEMCAT). Resumen ejecutivo*. https://scientiasalut.gencat.cat/bitstream/handle/11351/9279/pla_atencio_sanita

[ria persones deteriorament cognitiu lleu demencia catalunya plademcat resum executiu 2022.pdf?sequence=4&isAllowed=y](#)

9. CEFA. (2026). *86.000 personas sufren la enfermedad del Alzheimer en Cataluña*. <https://www.cefa.es/es/que-comunicamos/noticias/86-000-personas-sufren-la-enfermedad-del-alzheimer-en-catalunya>
10. Generalitat de Catalunya. (2016). *Cataluña: 86.000 personas padecen Alzheimer* [Nota de prensa]. <https://govern.cat/gov/notes-premsa/413824/catalunya-86000-persones-pateixen-alzheimer>
11. Baker, S. E., & Edwards, R. (2012). *How many qualitative interviews is enough? Expert voices and early career reflections on sampling and cases in qualitative research* [Informe de investigación]. National Centre for Research Methods. <https://eprints.soton.ac.uk/336913/>
12. Instituto Nacional sobre el Envejecimiento. (2024). *Aprenda sobre los tipos más frecuentes de demencia*. <https://www.nia.nih.gov/espanol/enfermedad-alzheimer/aprenda-sobre-tipos-mas-frecuentes-demencia>
13. Clínica Universidad de Navarra. (2025). *Demencia vascular: causas, síntomas, pronóstico*. <https://www.cun.es/enfermedades-tratamientos/enfermedades/demencia-vascular>
14. Mayo Clinic. (2021). *Demencia vascular: síntomas y causas*. <https://www.mayoclinic.org/es/diseases-conditions/vascular-dementia/symptoms-causes/syc-20378793>
15. Sociedad Española de Neurología. (2025, 27 de enero). *Más de 100.000 personas en España padecen demencia con cuerpos de Lewy*. <https://www.sen.es/saladeprensa/pdf/Link467.pdf>
16. López-Pousa, S., & Pujol-Gómez, C. (1997). Registros de demencias: situación actual en Cataluña. *Revista de Neurología*, 27(155). <https://www.imrpress.com/journal/rn/27/155/10.33588/rn.27155.97343>
17. Alzheimer's Gateway. (2025). *¿Qué es la demencia con cuerpos de Lewy?* <https://www.alzheimers.gov/es/alzheimer-demencias/demencia-cuerpos-lewy>

18. National Institute of Neurological Disorders and Stroke. (2026). *Demencia con cuerpos de Lewy*. <https://www.ninds.nih.gov/es/health-information/disorders/demencia-con-cuerpos-de-lewy>
19. MSD Manuals. (2025). *Demencia con cuerpos de Lewy y demencia asociada a la enfermedad de Parkinson*. <https://www.msdmanuals.com/es/hogar/enfermedades-cerebrales-medulares-y-nerviosas/delirio-y-demencia/demencia-con-cuerpos-de-lewy>
20. Generalitat de Catalunya. (2026). *Demència frontotemporal*. Canal Salut. <https://canalsalut.gencat.cat/ca/salut-a-z/d/demencies/demencia-frontotemporal/>
21. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. (2010). *Guía de práctica clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias*. GuíaSalud. https://portal.guiasalud.es/wp-content/uploads/2018/12/GPC_484_Alzheimer_AIAQS_resum.pdf
22. Servicio Vasco de Salud (Osakidetza). (2024). Enfermedad de Alzheimer: puesta al día. *INFAC*, 32(7), 76–85. https://www.euskadi.eus/contenidos/informacion/cevime_infac_2024/es_def/adjuntos/INFAC_Vol_32_7_Alzheimer_es.pdf
23. IMSERSO. (2011). *Guía de orientación en la práctica profesional de la valoración reglamentaria de la situación de dependencia en personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias*. Instituto de Mayores y Servicios Sociales. https://imserso.es/documents/20123/133745/gv_alzheimerod.pdf/a0ed2f1f-770d-88c7-0591-394759fe44e8
24. Asociación Americana de Psiquiatría. (2014). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales* (5.^a ed.). <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596>
25. Asociación de Alzheimer. (2025, 2 de mayo). *¿Qué es la demencia vascular?* Alzheimers.gov. <https://www.alzheimers.gov/es/alzheimer-demencias/demencia-vascular>
26. Fundación Pasqual Maragall. (2024, 27 de mayo). *¿Qué es la demencia vascular?* <https://blog.fpmaragall.org/demencia-vascular>

27. Manuales MSD. (2025, 9 de noviembre). *Demencia vascular*. <https://www.msdmanuals.com/es/hogar/enfermedades-cerebrales-medulares-y-nerviosas/delirio-y-demencia/demencia-vascular>
28. eCIE-Maps - CIE-10-ES. (s. f.). *CIE-10-ES*. Recuperado el 15 de abril de 2026, de <https://www.eciemaps.sanidad.gob.es/browser/metabuscador>
29. Clínica Universidad de Navarra. (2023). *Demencia mixta*. <https://www.cun.es/diccionario-medico/terminos/demencia-mixta>
30. Manuales MSD. (2025, 5 de febrero). *Demencia frontotemporal*. <https://www.msdmanuals.com/es/professional/trastornos-neuro%C3%B3gicos/delirio-y-demencia/demencia-frontotemporal>
31. Asociación de Alzheimer. (2025, 3 de abril). *¿Qué es la demencia frontotemporal?* <https://www.alzheimers.gov/es/alzheimer-demencias/demencia-frontotemporal>
32. Asociación Española de Neurología. (2020). *Criterios para el diagnóstico clínico de la demencia frontotemporal*. <https://demencias.sen.es/index.php/noticias-destacadas/125-documentos-de-interes/criterios-diagnosticos/210-criterios-para-el-diagnostico-clinico-de-la-demencia-frontotemporal>
33. Baldt, B., & Slunecko, T. (2023). Shared medical decision making reconsidered: Challenging an overly cognitivist perspective with a linguistic approach. *PubMed*, 38(11), 2281–2291. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35635085/>
34. Beca Infante, J. P. (2017). La autonomía del paciente en la práctica clínica. *Revista Chilena de Enfermedades Respiratorias*, 33(4), 269–271. https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-73482017000400269
35. González-Rodríguez, R. (2017). Discapacidad vs dependencia: Terminología diferencial y procedimiento para su reconocimiento. *Index de Enfermería*, 26(3). https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962017000200011
36. España, Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. (2011, 25 de febrero). Real Decreto 174/2011, de 11 de febrero, por el que se aprueba el baremo de

- valoración de los grados y niveles de dependencia. *Boletín Oficial del Estado*, 48, 20590–20617. <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2011-3174>
37. Encinas Monge, C. (2023). *Los/as cuidadores/as informales de personas en situación de dependencia y su relación con el trabajo social* [Trabajo de fin de grado, Universidad de Valladolid]. UVaDOC. <https://uvadoc.uva.es/bitstream/handle/10324/62515/TFG-G6420.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
38. Orueta-Sánchez, R., Gómez-Calcerrada, R. M., Gómez-Caro, S., Sánchez-Oropesa, A., López-Gil, M. J., & Toledano-Sierra, P. (2011). Impacto sobre el cuidador principal de una intervención realizada a personas mayores dependientes. *Atención Primaria*, 43(9), 490–496. <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC7024962/>
39. Cerquera Córdoba, A. M., & Galvis Aparicio, M. J. (2014). Efectos de cuidar personas con Alzheimer: un estudio sobre cuidadores formales e informales. *Pensamiento Psicológico*, 12(1). <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4773058>
40. MedlinePlus. (2025). *Cuidado de la demencia en el hogar*. National Library of Medicine. <https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/007428.htm>
41. Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria. (2021). *Cuidar un paciente con demencia*. semFYC. <https://www.semfyc.es/recursos-ciudadania/guia-practica>
42. Martínez Uriarte, T. J. (2018). *Plan de cuidados de enfermería en ancianos con demencia* [Trabajo académico, Universidad de Salamanca]. Gredos. <https://gredos.usal.es/handle/10366/136956>
43. Revista Sanitaria de Investigación. (2025). *Plan de cuidados en paciente geriátrico con demencia leve y deterioro funcional*. <https://revistasanitariadeinvestigacion.com/plan-de-cuidados-en-paciente-geriatrico-con-demencia-leve-y-deterioro-funcional-un-c>
44. Blanca, A., et al. (2024). *Relación entre el sentimiento de soledad y el aislamiento social con el deterioro cognitivo de los adultos mayores: Una revisión sistemática* [Trabajo de fin de grado, Universidad de Salamanca]. Gredos. <https://gredos.usal.es/handle/10366/156929>

45. Ferrer Gracia, M., Sanmartín Xifre, M., Cuadra Giménez, L. M., Díez Angulo, M. M., Fernández Peñarroya, R., & Saiz Ferrer, A. (2021). Síndrome de inmovilidad en las personas mayores. *Revista Sanitaria de Investigación*, (11). <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8210495>
46. Ferrer Hernández, N., & Pulido García, I. (2015). *La sobrecarga del cuidador: Efectos neurocognitivos y emocionales*. Blog CREA IMSERSO. <https://blogcrea.imserso.es/-/la-sobrecarga-del-cuidador.-efectos-neurocognitivos-y-emocionales>
47. García-Calvente, M. del M., Mateo-Rodríguez, I., & Maroto-Navarro, G. (2004). El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gaceta Sanitaria*, 18, 83–92. <https://www.gacetasanitaria.org/es-el-impacto-cuidar-salud-calidad-articulo-13061998>
48. Angulo, A., et al. (2016). Relación entre la calidad de vida en salud y la carga física en cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer. <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/7890153.pdf>
49. Eterovic Díaz, C., et al. (2015). Habilidad de cuidado y nivel de sobrecarga en cuidadoras informales. *Enfermería Global*, 14(2), 13–26. https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412015000200013
50. Bernabéu-Álvarez, C., et al. (2020). Influencia de los grupos de ayuda mutua sobre cuidadores familiares. *Enfermería Global*, 19(2), 18–29. https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412020000200018
51. Fernández-Robles, N. (2019). *Sobrecarga del cuidador primario en el cuidado del adulto mayor* [Tesis]. <https://repositorio.upch.edu.pe/server/api/core/bitstreams/18b198bc-0aec-48d9-8bff-285cf440e686/content>
52. García-Castro, F. J., et al. (2021). Relación entre fortalezas psicológicas y salud mental en cuidadores informales de personas con demencia. *Revista Española de Geriátrica y Gerontología*, 56(1), 3–11. https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1989-38092021000100003

53. Alahmadi, A., Al-Dubai, S. A. R., Alhelali, R. A., Alrefaei, H. A., & Alqerafi, N. M. (2025). Assessment of caregiving burden among caregivers of older adults with stroke in Saudi Arabia: Analytical cross-sectional study. *BMC Nursing*, 25(1). <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/>
54. De la Revilla-Ahumada, L., De los Ríos-Álvarez, A., Prados-Quel, M., & Abril-Garrido, A. (2019). La sobrecarga de la cuidadora principal: análisis de las circunstancias que intervienen en su producción. *Medicina de Familia Andalucía*, 20(2), 26–37. https://www.samfyc.es/wp-content/uploads/2020/01/v20n2_O_sobrecargaCP.pdf
55. Breinbauer K, Hayo, Vásquez V, Hugo, Mayanz S, Sebastián, Guerra, Claudia, & Millán K, Teresa. (2009). Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada. *Revista médica de Chile*, 137(5), 657-665. <https://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872009000500009>
56. Álvarez, Lourdes, González, Ana María, & Muñoz, Pedro. (2008). El cuestionario de sobrecarga del cuidador de Zarit: Cómo administrarlo e interpretarlo. *Gaceta Sanitaria*, 22(6), 618-619. Recuperado en 22 de mayo de 2026, de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112008000600020&lng=es&tlng=es.
57. Martínez Pérez, A. (2010). El síndrome de burnout: evolución conceptual y estado actual de la cuestión. *Vivat Academia. Revista de Comunicación*, (112), 42–80. <https://www.redalyc.org/pdf/5257/525752962004.pdf>
58. Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Semple, S. J., & Skaff, M. M. (1990). Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. *The Gerontologist*, 30(5), 583–594. <https://doi.org/10.1093/geront/30.5.583>
59. Sjöberg, L., Larsson, V., Vicini, R., Calderón-Larrañaga, A., & Fastbom, J. (2020). Behavioral and psychological symptoms of dementia and caregiver burden: The role of caregiver characteristics. *International Psychogeriatrics*, 32(2), 225–234. <https://doi.org/10.1017/S104161021900052X>
60. Ornstein, K., & Gaugler, J. E. (2012). The dynamic nature of caregiver burden: A study of help-giving and help-seeking. *The Gerontologist*, 52(5), 664–676. <https://doi.org/10.1093/geront/gnr150>

61. Pinquart, M., & Sörensen, S. (2011). Spousal, adult child, and children-in-law caregivers of older adults: A meta-analytic comparison of differences in stress, burden, and health. *The Gerontologist*, 51(3), 306–321. <https://doi.org/10.1093/geront/gnq105>
62. Cooper, C., Katona, C., Orrell, M., & Livingston, G. (2008). Coping strategies, anxiety and depression in caregivers of people with Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 23(9), 929–936. <https://doi.org/10.1002/gps.2007>
63. Chiao, C. Y., Wu, H. S., & Hsiao, C. Y. (2015). Caregiver burden for informal caregivers of patients with dementia: A systematic review. *International Nursing Review*, 62(2), 267–274. <https://doi.org/10.1111/inr.12174>
64. Diputació de Barcelona. (2026). *Personas mayores - Respira*. <https://www.diba.cat/es/web/respir/respir-residencial-per-a-gent-gran>
65. OnaCare. (2026). *Residències i centres de dia OnaCare*. <https://www.onacare.cat/>
66. Acosta Faneite, S. F. (2023). Los paradigmas de investigación en las ciencias sociales: Capítulo 4. *Editorial Idicap Pacífico*, 60–79. <https://doi.org/10.53595/eip.007.2023.ch.4>
67. Irigibel-Uriz, X. (2010). Paradigmas de enfermería (no) posibles: la necesidad de una perspectiva histórica. *Index de Enfermería*, 19(2–3), 195–199. https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962010000300009
68. Martínez-González, L., et al. (2011). El paradigma de la transformación en el actuar de enfermería. *Enfermería del Instituto Mexicano del Seguro Social*, 19(2), 105–110. <https://www.medigraphic.com/pdfs/enfermeriaimss/eim-2011/eim112h.pdf>
69. Valladolid Zeta, V. J., & Yaranga Serrano, Y. M. (2025). Paradigmas y diseños de investigación en ciencias sociales: revisión sistemática del impacto epistemológico y científico. *Revista Simón Rodríguez*, 5(10), 143–153. <https://doi.org/10.62319/simonrodriguez.v.5i10.53>

70. Solares Altamirano, B. (1996). La teoría de la acción comunicativa de Jürgen Habermas. *Revista Mexicana de Ciencias Políticas y Sociales*, 41(163). <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/5073039.pdf>
71. Watson, J. (2012). *Human caring science*. Jones & Bartlett Learning. [https://www.google.es/books/edition/Human Caring Science/ygF-bw6lRxc?hl=es&gbpv=1&dq=inauthor:%22Jean+Watson%22&printsec=frontcover](https://www.google.es/books/edition/Human+Caring+Science/ygF-bw6lRxc?hl=es&gbpv=1&dq=inauthor:%22Jean+Watson%22&printsec=frontcover)
72. Castillo Sanguino, N. (2020). Fenomenología como método de investigación cualitativa: preguntas desde la práctica investigativa. *Revista Latinoamericana de Metodología de la Investigación Social*, 10(20), 7–18. http://relmis.com.ar/ojs/index.php/relmis/article/view/fenomenologia_como_metodo
73. Hennink, M. M., & Kaiser, B. N. (2022). Sample sizes for saturation in qualitative research: A systematic review of empirical tests. *Social Science & Medicine*, 292, 114523. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2021.114523>
74. Gandy, K. (2024). How many interviews or focus groups are enough? <https://bathsdr.org/wp-content/uploads/2025/01/gandy-2024-how-many-interviews-or-focus-groups-are-enough.pdf>
75. Hecker, J., & Kalpokas, N. (s. f.). *El muestreo intencional*. ATLAS.ti. <https://atlasti.com/es/research-hub/muestreo-intencional>
76. Stewart, L. (2025, febrero 11). *El muestreo intencional en la investigación cualitativa*. ATLAS.ti. <https://atlasti.com/es/research-hub/muestreo-intencional>
77. Babativa Salamanca, H. A., Rubiano Cárdenas, P. A., Velásquez Pérez, T., Gaona Díaz, N. F., González Ortega, J. A., & Vega Gámez, M. I. (2024). La entrevista semiestructurada: una herramienta pertinente en la percepción de valores sociales para la vida. *Inclusión & Desarrollo*, 11(1). <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=10190726>
78. Berkovic, D. (2023). Entrevistas. En D. Ayton & D. Kokanovic (Eds.), *Investigación cualitativa: una guía práctica para investigadores y profesionales de la salud y la asistencia social* (Cap. 13). CAUL Open Educational Resources Collective. <https://oercollective.caul.edu.au/qualitative-research/chapter/13/>

79. Hecker, J., & Kalpokas, N. (s. f.). *Guía definitiva de la investigación cualitativa – Parte 2: Tratamiento de datos cualitativos*. ATLAS.ti. <https://atlasti.com/es/guias/guia-investigacion-cualitativa-parte-2/analisis-tematico>
80. World Health Organization. (2012). *Respite care for carers of people with dementia*. WHO. https://cdn.who.int/media/docs/default-source/mental-health/mhgap/dementia_q10_respite_en.pdf
81. Razani, J., Kakos, B., Orieta-Barbalace, C., Wong, J. T., Casas, R., Lu, P., Alessi, C., & Josephson, K. (2007). Predicting caregiver burden from daily functional abilities of patients with mild dementia. *Journal of the American Geriatrics Society*, 55(9), 1415–1420. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2007.01307.x>
82. Cao, Y., & Yang, F. (2020). Objective and subjective dementia caregiving burden: The moderating role of immanent justice reasoning and social support. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(2), 455. <https://doi.org/10.3390/ijerph17020455>
83. Feast, A., Moniz-Cook, E., Stoner, C., Charlesworth, G., & Orrell, M. (2016). A systematic review of the relationship between behavioral and psychological symptoms in dementia and caregiver well-being. *International Psychogeriatrics*, 28(11), 1761–1774. <https://doi.org/10.1017/S1041610216000922>
84. Gómez, I. B., García, A. M., & Losada-Baltar, A. (2023). Anticipatory grief in family caregivers of persons with dementia: A systematic review. *Aging & Mental Health*. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/37246011/>
85. Han, J. W., Jeong, H., Park, J. Y., Kim, T. H., Lee, D. Y., Lee, D. W., Ryu, S. H., Lee, S. B., Choi, S. H., Choe, J. Y., & Kim, K. W. (2014). Effects of social supports on burden in caregivers of people with dementia. *International Psychogeriatrics*, 26(10), 1639–1648. <https://doi.org/10.1017/S1041610214001331>
86. Amavir. (2025, junio 3). *Programa respiro familiar: quién puede acceder*. Residencia de mayores Amavir. <https://www.amavir.es/cuidar-al-mayor/programa-respiro-familiar-quien-puede-acceder/>
87. Martínez-Cortés, L., González-Moreno, J., & Cantero-García, M. (2021). Síndrome de sobrecarga en cuidadores de Alzheimer: revisión sistemática. *Apuntes de Psicología*, 39(2), 75–85. <https://doi.org/10.55414/ap.v39i2.902>

88. Banchemo, S., & Mihoff, M. (2017). Personas mayores cuidadoras: sobrecarga y dimensión afectiva. *Psicología, Conocimiento y Sociedad*, 7(1), 7–35. <http://dx.doi.org/10.26864/v7n1.1>
89. Organización Mundial de la Salud. (2020). *iSupport para la demencia: Manual para el entrenamiento y apoyo de cuidadores de personas con demencia*. <https://www.who.int/es/publications/i/item/9789241515863>
90. García-Calvente, M. M., del Río-Lozano, M., & Castaño-López, E. (2020). Cuidar en tiempos de crisis: el impacto de la pandemia en los cuidadores informales. *Escuela Andaluza de Salud Pública*. https://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S021391112021000600594&script=sci_abstract&tlng=en
91. Tinoco-Camarena, J. M., Hidalgo-Blanco, M. Á., Daifuku-Sansano, N., Lluch, M. T., Raigal-Aran, L., & Puig-Llobet, M. (2022). Nursing interventions to reduce the overload on informal caregivers: Systematic review of clinical trials. *Enfermería Global*, 21(4), 644–690. <https://doi.org/10.6018/eglobal.502351>
92. Adelman, R. D., Tmanova, L. L., Delgado, D., Dion, S., & Lachs, M. S. (2014). Caregiver burden: A clinical review. *JAMA*, 311(10), 1052–1060. <https://doi.org/10.1001/jama.2014.1904>
93. George, L. K., & Gwyther, L. P. (1986). Caregiver well-being: A multidimensional examination of family caregivers of adults with Alzheimer's disease. *The Gerontologist*, 26(3), 253–259. <https://doi.org/10.1093/geront/26.3.253>
94. Más del 70% de las familias con hijos con discapacidad intelectual no acceden a los programas de respiro que necesitan – SID. (2024). <https://sid-inico.usal.es/noticias/mas-del-70-de-las-familias-con-hijos-con-discapacidad-intelectual-no-acceden-a-los-programas-de-respiro-que-necesitan/>

8. ANEXOS

ANEXO 1: Declaración responsable sobre los aspectos éticos del Trabajo de Final de Grado propuesto.



UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

Declaració responsable sobre els aspectes ètics del Treball de Fi de Màster (TFM) / Treball de Fi de Grau (TFG) proposat

Els aspectes ètics són fonamentals per a la Universitat Rovira i Virgili. Per això, cal que realitzeu la següent avaluació ètica sobre el vostre treball de fi de màster (TFM) / treball de fi de grau (TFG), segons correspongui. Responeu **SÍ** / **NO** a les preguntes que es detallen a continuació. Si totes les vostres respostes són **NO**, no es necessiten més detalls que la vostra signatura. Si, en canvi, responeu **SÍ** a alguna de les preguntes següents, es requereix, segons objecte d'estudi i comitè d'avaluació i seguiment competent:

- CEIm-IISPV:..... Informe favorable
- CEEA: Informe favorable
- CEIPSA: Declaració responsable i compromís formal del professorat i alumnat implicat pel que fa al seguiment de la normativa aplicable, segons consta al final del document.

Nom del professor/a responsable de la URV:

Laura Ortega sanz

Nom de l'alumne/a:

Alejandro Ramirez Martinez, Fadi HAssani Hammoud

Ensenyament:

Facultad de enfermería del Campus Catalunya

Títol del ☐ TFM / ☒ TFG (marqueu la casella que correspongui)

El significado de pedir ayuda: estudio cualitativo sobre las motivaciones de los cuidadores principales de personas con diagnóstico de demencia para acceder al programa Respira.

Breu descripció del TFM / TFG (màx. 1000 caràcters, espais inclosos):

Se fundamenta en un estudio descriptivo cualitativo de tipo fenomenológico que explora la experiencia de cuidadores familiares de personas con demencia que han utilizado el programa Respira, un recurso de descanso para aliviar la carga del cuidado. Se busca identificar qué factores concretos llevan a estos familiares a solicitar el programa (sobrecarga, conciliación laboral y familiar, falta de apoyos, problemas de salud propios, etc.) y qué sentimientos predominan antes después de su uso (culpa, alivio, miedo, ambivalencia, esperanza) con una visión retrospectiva. Mediante entrevistas semiestructuradas a una muestra intencional de 5 cuidadores principales familiares, los cuales nos pondremos en contacto mediante la fundacion ONADA , se realizará un análisis de contenido temático que permita comprender los significados que atribuyen al descanso y al recurso, con el objetivo de generar conocimiento útil para mejorar la planificación de apoyos y la atención enfermera a este colectivo.

El TFM / TFG s'empara en un projecte d'R+D+I que ha estat informat favorablement per un comitè ètic d'investigació i segueix el protocol d'actuació aprovat: ☐ Sí / ☒ No.



UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

En cas afirmatiu, feu constar:

- Títol del projecte d'R+D+I:
- Investigador/a principal:.....
- Comitè ètic d'investigació (CEI):
- Entitat del CEI:
- Data d'emissió del CEI:.....
- Codi d'autorització del CEI:

Presenteu una còpia de l'informe favorable del projecte d'R+D+I emès pel comitè ètic d'investigació implicat.

En cas negatiu, indiqueu si el TFM / TFG que voleu portar a terme inclou algun d'aquests aspectes. Per a més informació sobre el contingut de cada pregunta, podeu consultar el document "[Guia de l'investigador/a](#)".

Apartat	Sí	No
1. Embrions/fetus humans		
Implica cèl·lules mare embrionàries humanes (CMEH)?	☐	☒
Implica l'ús d'embrions humans?	☐	☒
Implica l'ús de teixits / cèl·lules fetals humanes?	☐	☒
2. Éssers humans		
Implica la participació d'éssers humans?	☒	☐
• Són voluntaris en l'àmbit de les ciències socials o les humanitats?	☐	☒
• Són persones incapacitades per donar el seu consentiment informat?	☐	☒
• Són individus o grups vulnerables?	☐	☒
• Són menors d'edat?	☐	☒
• Són pacients?	☐	☒
• Són voluntaris sans per a estudis mèdics?	☐	☒
Implica intervencions físiques en els participants?	☐	☒
3. Cèl·lules/teixits humans		
Implica cèl·lules o teixits humans (diferents dels embrions/fetus humans de la secció 1)?	☐	☒
• Estan disponibles comercialment?	☐	☒
• S'obtenen dins d'aquest projecte?	☐	☒
• S'obtenen d'un altre projecte, laboratori o institució?	☐	☒
• S'obtenen d'un biobanc?	☐	☒



UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

4. Dades de caràcter personal i privacitat		
Implica la recollida i/o tractament de dades personals?	☒	☐
• Implica la recollida i/o tractament de dades personals sensibles, com ara, salut, vida sexual, raça, opinió política, conviccions religioses o filosòfiques?	☒	☐
• Implica el tractament d'informació genètica?	☐	☒
• Implica el seguiment o observació tecnològic dels participants (com ara dades de vigilància o localització, i dades WAN, com ara adreça IP, MAC, cookies, etc.)?	☐	☒
Implica un tractament de dades personals recopilades prèviament a aquest TFG/TFM (ús secundari)?	☐	☒
5. Animals		
Implica la manipulació d'animals per al seu estudi o per a l'obtenció de mostres, òrgans o teixits?	☐	☒
6. Països tercers		
Cas que es desenvolupi, de manera total o parcial, en països que no pertanyen a la Unió Europea, el projecte d'R+D+I planteja problemes potencials d'ètica?	☐	☒
Teniu previst utilitzar recursos locals (per exemple, mostres de teixits animals o animals, material genètic, animals vius, restes humanes, materials de valor històric, mostres de fauna o flora en perill d'extinció, etc.)?	☐	☒
Teniu previst importar material (incloses les dades personals) de països que no pertanyen a la Unió Europea a la Unió Europea?	☐	☒
Teniu previst exportar material (incloses les dades personals) des de la Unió Europea a països que no pertanyen a la Unió Europea?	☐	☒
Cas que el projecte generi beneficis i impliqui països de baixos ingressos i/o baixos ingressos mitjans, teniu previst les accions de repartiment de beneficis?	☐	☒
Podria la situació al país posar en risc els participants?	☐	☒
7. Medi Ambient/Salut i protecció		
Implica l'ús d'elements que poden causar danys al medi ambient, animals o plantes?	☐	☒
Tracta sobre la fauna i/o flora en perill d'extinció i/o àrees protegides?	☐	☒
Implica l'ús d'elements que poden causar danys als humans, inclòs el personal investigador?	☐	☐
8. Ús dual		
Implica productes de doble ús en el sentit del Reglament 428/2009 ¹ o altres articles per als quals es requereix autorització?	☐	☒

¹ Productes de doble ús són aquells productes, inclòs el suport lògic (software), i la tecnologia que puguin destinar-se a usos tant civils com militars i que inclouen tots els productes que puguin ser utilitzats tant per a usos no explosius com per ajudar a la fabricació d'armes nuclears o altres dispositius nuclears explosius. Veure [Reglament CE 428/2009 del Consell de 5 de maig de 2009](#).



UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

9. Focus exclusiu sobre aplicacions civils		
Podria necessitar aclariments en relació amb un enfocament exclusiu sobre aplicacions civils?	☐	☒
10. Ús malintencionat dels resultats		
Té potencial perquè els seus resultats siguin utilitzats malament?	☐	☒
11. Altres aspectes ètics		
Hi ha algun altre aspecte ètic que hauria de ser pres en consideració? Especifiqueu, si us plau:	☐	☒

Confirmem que hem valorat tots els aspectes ètics descrits més amunt i que, en cas afirmatiu, els signataris ens comprometem formalment, segons objecte d'estudi i comitè d'avaluació i seguiment competent, a:

- CEIm-IISPV:.... Elaborar una descripció dels problemes ètics implicats i la documentació requerida, d'acord amb les indicacions de la "Guia de l'investigador/a".
- CEEA: Elaborar una descripció dels problemes ètics implicats i la documentació requerida, d'acord amb les indicacions de la "Guia de l'investigador/a".
- CEIPSA: Actuar d'acord amb la normativa aplicable en cas que el treball en qüestió tingui implicacions ètiques i respectar les recomanacions ètiques que emanin d'aquest Comitè.

Seguir les directrius establertes a la "Guia de l'investigador/a" i la "Guia sobre protecció de dades personals en els Treballs de Fi de Grau i Màster de la Universitat Rovira i Virgili".

Respectar la confidencialitat de les dades personals que es puguin obtenir en l'activitat d'R+D+I, tant pel que fa a l'ús acadèmic com a la difusió pública de les mateixes. Si considerem que algun resultat de l'activitat d'R+D+I pogués arribar a afectar o pogués ser d'interès per a les persones o col·lectius participants, ho comunicarem amb antelació.

No utilitzar les dades personals obtingudes en el projecte per a altres estudis diferents. En aquest darrer supòsit, sol·licitarem abans el corresponent permís d'aquest Comitè.

Escolliu una localitat , Tarragona



UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

Signatura del professor/a responsable URV Signatura de l'alumne/a

Laura Ortega
Sanz - DNI
47758633F
(TCAT)

Firmado digitalmente
por Laura Ortega Sanz -
DNI 47758633F (TCAT)
Fecha: 2026.01.07
14:12:07 +01'00'

**Signatura de l'investigador/a responsable del
projecte d'R+D+I en què s'empara (si escau)**

Nota: Una vegada emplenat, convertir el document a format PDF, signar digitalment i
enviar a l'adreça de correu electrònic carlos.garcia@urv.cat

ANEXO 2: CONSENTIMIENTO INFORMADO

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA EL TRATAMIENTO DE DATOS PERSONALES

TÍTULO DEL ESTUDIO

El significado de pedir ayuda: estudio cualitativo sobre las motivaciones de los cuidadores principales de personas con diagnóstico de demencia para acceder al programa Respira.

INVESTIGADORES PRINCIPALES

Nombre y apellidos: Alejandro Ramirez Martinez, Fadi Hassani Hammoud

Grado en: Enfermería

Centro/Universidad: UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

Correo electrónico: Alejandro.ramirez@estudiants.urv.cat

Fadi.hassani@estudiants.urv.cat

1. Información sobre el estudio

Se le invita a participar en un estudio que tiene como objetivo conocer qué factores llevan a los familiares de personas con demencia a solicitar el programa Respira y qué sentimientos predominan durante este proceso. La información se obtendrá mediante una entrevista semiestructurada grabada en audio y transcrita posteriormente. La duración aproximada será de 30 minutos y se realizará en un lugar tranquilo y acordado previamente (centro, domicilio o videollamada).

2. Participación voluntaria

Su participación es completamente voluntaria. Puede negarse a participar o retirarse del estudio en cualquier momento, sin necesidad de dar explicaciones y sin que ello tenga ninguna repercusión en la atención que usted o su familiar reciben.

3. Riesgos y beneficios

No se prevén riesgos físicos asociados a su participación. Algunas preguntas pueden hacerle recordar situaciones emocionalmente intensas; En caso de malestar, puede interrumpir o finalizar la entrevista cuando lo desee. El estudio no proporciona beneficios directos, pero puede ayudar a mejorar el conocimiento sobre las necesidades de los cuidadores y orientar futuros programas de apoyo.

4. Confidencialidad y protección de datos

Los datos obtenidos serán tratados de forma confidencial y se utilizarán exclusivamente con fines docentes y de investigación. Las entrevistas se codificaron con un número o seudónimo y en ningún momento aparecerán su nombre ni datos que permitan identificarle. Las grabaciones de audio y las transcripciones se almacenarán en soporte protegido y solo serán accesibles para la investigadora y el tutor/a del trabajo. Una vez finalizado el estudio y el período exigido por la normativa de la Universidad, los archivos serán destruidos. El tratamiento de sus datos se ajustará a la legislación vigente en materia de protección de datos:

De acuerdo con lo dispuesto en el Reglamento (UE) 2016/679, General de Protección de Datos (RGPD), y en la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales (LOPDGDD), se le informa de que los datos personales recogidos en esta entrevista serán tratados de forma confidencial y utilizados exclusivamente con fines académicos y de investigación en el marco de este Trabajo de Fin de Grado. Usted puede ejercer sus derechos de acceso, rectificación, supresión, limitación del tratamiento, oposición y portabilidad dirigiéndose a la persona investigadora responsable o a los servicios de protección de datos de la Universidad correspondiente

5. Contacto

Si tiene dudas o desea más información sobre el estudio, puede contactar con:

Nombre investigadores: Alejandro / Fadi

Correo electrónico: Alejandro.ramirez@estudiants.urv.cat

Fadi.hassani@estudiants.urv.cat

6. Declaración del participante

He leído (o se me ha leído) la información anterior, he comprendido el contenido y he preguntado las dudas que tenía, que han sido aclaradas satisfactoriamente. Comprendo que mi participación es voluntaria y que puedo retirarme en cualquier momento sin consecuencias.

Doy mi consentimiento para participar en este estudio y para que la entrevista sea grabada en audio y analizada con fines académicos y de investigación, garantizando la confidencialidad de mis datos.

Lugar y fecha: _____

Nombre y apellidos del participante: _____

Firma del participante: _____

Nombre de los investigadores que informan: Alejandro Ramirez Martinez/Fadi Hassani Hammoud

Firma de los investigadores:

ANEXO 3: GUIÓN ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA

PREGUNTAS INICIALES DE SITUACIÓN

- ¿Podría contarme cómo comenzó el proceso de cuidado de su familiar?
- ¿Cómo estaban usted y su familiar al inicio de esta etapa?
 - ¿Qué sintió al conocer el diagnóstico de su familiar?
 - ¿Cómo ha evolucionado su situación desde entonces?
 - ¿Con quién comparte, si lo hace, las responsabilidades del cuidado?

Bloque 1. Experiencia del cuidado y nivel de carga

- ¿Cómo influye el cuidado de su familiar en su vida diaria?
- ¿Qué aspectos del cuidado le resultan más difíciles o exigentes?
 - ¿Qué emociones predominan en usted a lo largo de este proceso de cuidado?
 - ¿Cómo se siente actualmente en comparación con los primeros momentos del cuidado?
 - ¿Cómo describiría su nivel de carga o sobrecarga durante este tiempo?

Bloque 2. Decisión de solicitar el programa RESPIRA

- ¿En qué momento empezó a pensar en pedir apoyo o buscar un recurso como RESPIRA?
- ¿Qué factores o circunstancias le impulsaron a solicitar el programa?
 - ¿Influyeron en el empeoramiento del estado de salud de su familiar o la falta de apoyos en esa decisión?
 - ¿Hubo alguna situación concreta que actuará como “punto de inflexión”?
 - ¿Recibió algún tipo de consejo o apoyo para tomar la decisión de solicitar el programa?

Bloque 3. Sentimientos previos a acceder al programa RESPIRA

- ¿Cómo se encontró emocionalmente antes de solicitar el programa RESPIRA?
- ¿Qué pensamientos o sentimientos tuvieron al considerar pedir ese apoyo (culpa, duda, miedo, necesidad de descanso...)?
 - ¿Qué era lo que más le preocupaba antes de acceder al recurso?
 - ¿Qué significado tenía para usted el hecho de confiar el cuidado temporal de su familiar a otras personas?

Bloque 4. Vivencia durante la estancia del familiar en RESPIRA

- ¿Cómo vivió la estancia de su familiar en el programa RESPIRA?
- ¿Qué emociones o sensaciones tuvo durante ese período?
 - ¿Sintió que pudo desconectar o descansar parcialmente de su rol de cuidador/a durante ese tiempo?
 - ¿Cómo describiría la relación y el trato recibido por parte del equipo profesional?

Bloque 5. Valoración del programa y efectos percibidos

¿Cómo valoraría, en conjunto, su experiencia con el programa RESPIRA?

- ¿Qué cambios notó en su bienestar después de haber utilizado el recurso?
- ¿Percibió algún cambio en su familiar tras la estancia en el programa?
- ¿De qué manera cree que el programa ha influido en su nivel de sobrecarga o bienestar como cuidador/a?
- ¿Qué papel cree que tuvo el personal de enfermería durante todo el proceso?
- ¿Qué aspectos del programa considera que podrían mejorarse?

Pregunta de cierre

¿Hay algo más que desee agregar o compartir sobre su experiencia como cuidador/ao sobre el uso del programa RESPIRA?

ANEXO 4: TABLA DE APLICACIÓN DEL BVD

Para todos los casos	Grupos de edad			
	3-6	7-10	11-17	18 y más
Comer y beber	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ
Reconocer y/o alcanzar los alimentos servidos	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ
Cortar o partir la comida en trozos	NA	SÍ	SÍ	SÍ
Usar cubiertos para llevar la comida a la boca	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ
Acercarse el recipiente de bebida a la boca	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ
Higiene personal relacionada con la micción y defecación	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ
Acudir a un lugar adecuado	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ
Manipular la ropa	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ
Adoptar o abandonar la postura adecuada	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ
Limpiarse	NA	SÍ	SÍ	SÍ
Lavarse	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ
Abrir y cerrar grifos	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ
Lavarse las manos	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ
Acceder a la bañera, ducha o similar.	NA	SÍ	SÍ	SÍ
Lavarse la parte inferior del cuerpo	NA	SÍ	SÍ	SÍ
Lavarse la parte superior del cuerpo	NA	SÍ	SÍ	SÍ

Realizar otros cuidados corporales	NA	SÍ	SÍ	SÍ
Peinarse	NA	SÍ	SÍ	SÍ
Cortarse las uñas	NA	NA	SÍ	SÍ
Lavarse el pelo	NA	SÍ	SÍ	SÍ
Lavarse los dientes	NA	SÍ	SÍ	SÍ
Vestirse	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ
Reconocer y alcanzar la ropa y el calzado	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ
Calzarse	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ
Abrocharse botones o similar	SI	SÍ	SÍ	SÍ
Vestirse las prendas de la parte inferior del cuerpo	SI	SÍ	SÍ	SÍ
Vestirse las prendas de la parte superior del cuerpo	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ
Mantenimiento de la salud	NA	SÍ	SÍ	SÍ
Solicitar asistencia terapéutica	NA	SÍ	SÍ	SÍ
Aplicarse las medidas terapéuticas recomendadas	NA	SÍ	SÍ	SÍ
Evitar situaciones de riesgo dentro del domicilio	NA	SÍ	SÍ	SÍ
Evitar situaciones de riesgo fuera del domicilio	NA	NA	SÍ	SÍ
Pedir ayuda ante una urgencia	NA	NA	SÍ	SÍ
Cambiar y mantener la posición del cuerpo	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ
Cambiar de tumbado a sentado en la cama	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ
Permanecer sentado	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ
Cambiar de sentado en una silla a estar de pie	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ
Permanecer de pie	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ
Cambiar de estar de pie a sentado en una silla	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ
Transferir el propio cuerpo mientras se está sentado	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ
Transferir el propio cuerpo mientras se está acostado	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ
Cambiar el centro de gravedad del cuerpo mientras se está acostado	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ
Desplazarse dentro del hogar	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ
Realizar desplazamientos para vestirse	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ
Realizar desplazamientos para comer	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ
Realizar desplazamientos para lavarse	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ

Realizar desplazamientos no vinculados al autocuidado	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ
Realizar desplazamientos entre estancias no comunes	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ
Acceder a todas las estancias comunes del hogar	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ
Desplazarse fuera del hogar	NA	SÍ	SÍ	SÍ
Acceder al exterior	NA	SÍ	SÍ	SÍ
Realizar desplazamientos alrededor del edificio	NA	SÍ	SÍ	SÍ
Realizar desplazamientos cercanos en entornos conocidos	NA	SÍ	SÍ	SÍ
Realizar desplazamientos cercanos en entornos desconocidos	NA	SÍ	SÍ	SÍ
Realizar desplazamientos lejanos en entornos conocidos	NA	NA	SÍ	SÍ
Realizar desplazamientos lejanos en entornos desconocidos	NA	NA	SÍ	SÍ
Realizar tareas domésticas	NA	NA	NA	SÍ
Preparar comidas	NA	NA	NA	SÍ
Hacer la compra	NA	NA	NA	SÍ
Limpiar y cuidar de la vivienda	NA	NA	NA	SÍ
Lavar y cuidar la ropa	NA	NA	NA	SÍ
Sólo en los casos de personas con una condición de salud que pueda afectar a las funciones mentales	Grupos de edad			
	3-6	7-10	11-17	18 y más
Tomar decisiones				SÍ
Decidir sobre la alimentación cotidiana	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ
Dirigir los hábitos de higiene personal	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ
Planificar los desplazamientos fuera del hogar	NA	SÍ	SÍ	SÍ
Decidir sus relaciones interpersonales con personas conocidas	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ
Decidir sus relaciones interpersonales con personas desconocidas	NA	SÍ	SÍ	SÍ
Gestionar el dinero del presupuesto cotidiano	NA	SÍ	SÍ	SÍ
Disponer su tiempo y sus actividades cotidianas	NA	SÍ	SÍ	SÍ
Resolver el uso de servicios a disposición del público	NA	NA	SÍ	SÍ