

Manuel Escribano Jiménez

Ainhoa Núñez Soria

**MÁS ALLÁ DEL CUIDADO: APROXIMACIÓN CUALITATIVA AL PROCESO
DE ADAPTACIÓN DE LOS POSTCUIDADORES Y SU ABORDAJE DESDE LA
ATENCIÓN PRIMARIA**

TRABAJO FIN DE GRADO

Dirigido por: Sra. Adoración Rodríguez Vázquez

Enfermería



**UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI
Facultat d'Infermeria**

BAIX PENEDÈS 2026

“Sólo hay cuatro tipos de personas en este mundo: los que han sido cuidadores, los que lo son actualmente, los que lo serán y los que necesitarán cuidadores.”

Rosalynn Carter (1927 – 2023)

“Las personas tienen la oportunidad de responder positivamente a su entorno y adaptarse, y es la enfermera la que nos guía en este proceso de adaptación.”

Callista Roy (1939 – Actualidad)

AGRADECIMIENTOS

A las postcuidadoras entrevistadas,

por ser la base imprescindible de este trabajo y del sistema de cuidados, sin vosotras nada habría sido posible.

A los profesionales informantes del grupo focal,

por cuidar de quienes cuidan y tener la motivación para mejorar la atención de los postcuidadores con la participación en este trabajo.

A nuestra tutora Adoración,

por acompañarnos, guiarnos y motivarnos durante todo el proceso sin limitarnos.

A Carmen y Dani,

por el apoyo incondicional que nos han brindado y por ser nuestro refugio.

A Anna, María, Abril e Ihssane,

porque, cuando te rodeas de las personas indicadas, cuatro años pasan en un suspiro.

Y a nosotros,

porque hay muchas formas de llegar, pero todas comienzan por creer en uno mismo.

ÍNDICE DE CONTENIDOS:

RESUMEN	7
ABSTRACT	8
1. INTRODUCCIÓN Y JUSTIFICACIÓN	9
2. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN Y OBJETIVOS	11
3. MARCO TEÓRICO	12
3.1. SITUACIÓN ACTUAL DEL CUIDADO INFORMAL EN ESPAÑA	12
3.2. SOBRECARGA Y CONSECUENCIAS DEL CUIDADO INFORMAL	14
3.3. EL POSTCUIDADO COMO ÚLTIMA ETAPA DEL CUIDADO	15
3.4. CONSECUENCIAS MULTIDIMENSIONALES DEL POSTCUIDADO ...	16
3.5. EL PROCESO DE ADAPTACIÓN AL POST-CUIDADO: TEORÍA DE LA ADAPTACIÓN DE CALLISTA ROY	19
4. METODOLOGÍA	21
4.1. DISEÑO DEL ESTUDIO	21
4.2. MUESTRA	22
4.3. TÉCNICAS DE RECOGIDA DE DATOS	22
4.3.1. BÚSQUEDA BIBLIOGRÁFICA	23
4.3.2. ENTREVISTAS SEMIESTRUCTURADAS	24
4.3.3. GRUPO FOCAL	25
4.4. CONSIDERACIONES ÉTICAS	25
4.5. CATEGORIZACIÓN Y ANÁLISIS	26
5. RESULTADOS Y DISCUSIÓN	28
5.1. PROCESO DE ADAPTACIÓN	29
5.2. NECESIDADES DETECTADAS Y LIMITACIONES EN SU ATENCIÓN	39
5.3. OPORTUNIDADES DE MEJORA	46

6. CONCLUSIONES.....	50
7. LIMITACIONES Y FUTURAS LINEAS DE INVESTIGACIÓN.....	51
8. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	52
9. ANEXOS	59
ANEXO I: CRONOGRAMA	59
ANEXO II: GUION ENTREVISTAS SEMIESTRUCTURADAS	60
ANEXO III: MATRIZ DE REVISIÓN DE LA LITERATURA	62
ANEXO IV: GUION GRUPO FOCAL	71
ANEXO V: CI PARA ENTREVISTAS Y GRUPO FOCAL.....	73
ANEXO VI: HOJA INFORMATIVA ENTREVISTAS SEMIESTRUCTURADAS .	75
ANEXO VII: HOJA INFORMATIVA GRUPO FOCAL	80

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1	<i>Elaboración de la pregunta PICO</i>	11
Tabla 2	<i>Indicadores clave del cuidado informal en España según la ENSE 2023</i>	12
Tabla 3	<i>Indicadores clave del SAAD 2025</i>	13
Tabla 4	<i>Consecuencias del cuidado sobre el cuidador informal</i>	14
Tabla 5	<i>Consecuencias del postcuidado en España</i>	16
Tabla 6	<i>Consecuencias del postcuidado en la literatura internacional</i>	17
Tabla 7	<i>Modos adaptativos de Callista Roy</i>	19
Tabla 8	<i>Consecuencias del postcuidado según los modos de adaptación de Callista Roy</i>	20
Tabla 9	<i>Criterios de selección de informantes de las entrevistas semiestructuradas</i> ...	22
Tabla 10	<i>Criterios de selección de informantes del grupo focal</i>	22
Tabla 11	<i>Búsqueda inicial de artículos</i>	23
Tabla 12	<i>Flujo de selección de los artículos incluidos en el estudio</i>	24
Tabla 13	<i>Categorización por colores</i>	27
Tabla 14	<i>Datos sociodemográficos de las postcuidadoras entrevistadas</i>	28
Tabla 15	<i>Datos sociodemográficos de los profesionales de AP del grupo focal</i>	28

LISTA DE ABREVIATURAS

ABS: Área Básica de Salud

AP: Atención primaria

ATDOM: Atención Domiciliaria

CEIPSA: Comité Ético de Investigación en Personas, Sociedad y Medio Ambiente

CI: Consentimiento Informado

DC: Duelo Complicado

DECS: Descriptores en Ciencias de Salud

DPD: Delegado de Protección de Datos

DVA: Documento de Voluntades Anticipadas

ENF: Enfermera

ENSE: Encuesta Nacional de Salud en España

E1- E2: Entrevistador 1 – Entrevistar 2

IMERSO: Instituto de Mayores y Servicios Sociales

MACA: Paciente con Enfermedad Crónica Avanzada

MED: Médica

MESH: Medical Subject Headings

OMS: Organización Mundial de la Salud

PCC: Paciente Crónico Complejo

POSTC: Postcuidadora

PSICO: Psicóloga

REBEC: Equipo Referente de Bienestar Emocional y Comunitario

SAAD: Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia

SAD: Servicio de Ayuda a Domicilio

TDM: Trastorno Depresivo Mayor

UBA: Unidad Básica de Atención

UE: Unión Europea

UPP: Úlcera por Presión

URV: Universitat Rovira i Virgili

RESUMEN

Introducción: El envejecimiento poblacional y el aumento de la cronicidad han incrementado la necesidad de cuidadores informales, asumidos principalmente por la familia. Tras el fallecimiento de la persona cuidada, el postcuidador inicia una etapa poco visibilizada y escasamente estudiada, en la que debe adaptarse a la pérdida y reorganizar su vida.

Objetivos: Comprender de forma integral la etapa postcuidadora desde la vivencia de los postcuidadores y el abordaje en atención primaria.

Metodología: Estudio cualitativo, con un enfoque fenomenológico-hermenéutico de carácter exploratorio-descriptivo. Se empleó una triangulación metodológica between-method mediante entrevistas semiestructuradas a postcuidadores y un grupo focal con profesionales de atención primaria.

Resultados: Los resultados muestran que la transición al postcuidado repercute en los modos de adaptación definidos por Callista Roy, especialmente en las dimensiones fisiológica-física, autoconcepto, función de rol e interdependencia. Asimismo, se evidencia una desvinculación entre el cuidador informal y el sistema sanitario tras el fallecimiento de la persona cuidada, junto con una falta de apoyo formal y de seguimiento por parte de atención primaria, así como carencias en la formación y en el acceso a recursos y ayudas. En consecuencia, se proponen medidas orientadas a reforzar el acompañamiento profesional mediante la creación de circuitos de seguimiento al postcuidador y espacios de atención y prevención, así como a mejorar el acceso a los recursos y ayudas, y promover de forma temprana la planificación de voluntades anticipadas.

Conclusiones: El postcuidado constituye un proceso de adaptación complejo que pone de manifiesto la necesidad de avanzar hacia un modelo de atención más proactivo, preventivo, continuado e integral, con circuitos de seguimiento, espacios de apoyo y una mejor gestión de los recursos disponibles para acompañar al postcuidador en su adaptación.

Palabras clave: Postcuidado, cuidador informal, duelo, atención primaria, adaptación

ABSTRACT

Introduction: Population ageing and the rise in chronic conditions have increased the need for informal caregivers, a role mainly assumed by family members. After the death of the cared-for person, the post-caregiver enters a little-acknowledged and scarcely studied stage, in which they must adapt to the loss and reorganize their life.

Objectives: To comprehensively understand the post-caregiving stage from the perspective of post-caregivers and its approach in primary care.

Methodology: A qualitative study with an exploratory-descriptive phenomenological-hermeneutic approach. Methodological between-method triangulation was used through semi-structured interviews with post-caregivers and a focus group with primary care professionals.

Results: The results show that the transition to post-caregiving affects the adaption modes defined by Callista Roy, especially in the physiological-physical, self-concept, role function, and interdependence dimensions. Likewise, a disconnect is evident between the informal caregiver and the healthcare system after the death of the cared-for person, together with a lack of formal support and follow-up from primary care, as well as gaps in training and in access to resources and support. Consequently, measures are proposed to strengthen professional support through the creation of follow-up pathways for post-caregivers and spaces for care and prevention, as well as to improve access to resources and support and to promote advance medical directives planning at an early stage.

Conclusions: Post-caregiving is a complex adaptation process that highlights the need to move toward a more proactive, preventive, continuous, and comprehensive care model, with follow-up pathways, support spaces, and better management of available resources to accompany post-caregivers in their adaptation.

Keywords: Post-caregiving, informal caregiver, bereavement, primary care, adaptation

1. INTRODUCCIÓN Y JUSTIFICACIÓN

El progresivo envejecimiento de la población, junto con el incremento de la prevalencia de enfermedades crónicas, ha dado lugar a un aumento del número de cuidadores informales de personas mayores dependientes. Habitualmente, es la familia quien asume la mayor parte de estos cuidados, recayendo con mayor frecuencia en las mujeres, quienes ven afectadas su salud física y emocional, su vida afectiva y su situación laboral (Tinoco Camarena et al., 2021).

Además, datos recientes de salud muestran que en España alrededor de una décima parte de la población ejerce cuidados informales regulares, en un contexto en el que, pese al reconocimiento legal del cuidador informal, existe una gran demora en la resolución de las prestaciones por dependencia y miles de fallecimientos en lista de espera de resolución (Instituto de Mayores y Servicios Sociales, 2025a, 2025b; Ministerio de Sanidad, 2025).

Las consecuencias de este rol no finalizan con el fallecimiento de la persona cuidada. Tras este, se inicia una etapa marcada por el vacío y la incertidumbre, en la que la persona debe reconstruir su identidad, reorganizar su vida cotidiana y adaptarse a la pérdida del rol de cuidador. Durante este periodo, el apoyo sanitario y social resulta fundamental, especialmente desde la atención primaria, donde la figura de la enfermera adquiere un papel central debido al vínculo establecido con la familia a lo largo del proceso de cuidado (Mora López et al., 2019).

Como profesionales y estudiantes en el ámbito de la atención primaria (AP), observamos que la atención a los cuidadores principales de pacientes dependientes se encuentra limitada al periodo activo de cuidado: escalas de valoración a paciente y cuidador, creación de vínculo terapéutico, seguimiento, gestión de recursos sociales y sanitarios... Sin embargo, una vez termina el cuidado por fallecimiento, percibimos una desconexión entre el postcuidador y el sistema sanitario, debido a que los recursos estaban movilizados y centrados casi exclusivamente a la persona cuidada. Tras observar esta desvinculación del cuidador con los profesionales de AP una vez finaliza el cuidado, nos hizo preguntarnos: ¿Qué pasa con los cuidadores tras el fallecimiento de la persona cuidada?

De la misma forma se evidencia en la literatura, existiendo una gran cantidad de estudios que describen el perfil y las necesidades de los cuidadores principales durante el proceso

de cuidado, pero son pocos los estudios que abordan las necesidades de estas personas una vez finaliza esta etapa (Mora López et al., 2019). Este desequilibrio evidencia una invisibilización científica y social del postcuidador, cuyas experiencias podrían aportar información clave para el diseño de intervenciones más integrales. De esta forma, este vacío nos invita a plantearnos, ¿Cuáles son las necesidades de los postcuidadores? ¿Cómo podrían satisfacerse desde la atención primaria?

Desde una mirada enfermera, sentimos la necesidad y la motivación de explorar y visibilizar esta etapa poco atendida. Pensamos que es fundamental cuidar a los cuidadores no solo durante el proceso, sino también cuando tienen que adaptar de nuevo su vida tras el fallecimiento de la persona que cuidaban. Cuidarlos es una forma de prevenir que su salud física y emocional se altere, ayudándoles a evitar los problemas que puedan surgir, y así favorecer su bienestar a largo plazo. Además, estudios reflejan que casi el 90% de los cuidados recaen en el cuidador familiar y solo el 10% es asumido por el sistema sanitario, por lo que estos cuidados informales suponen un gran apoyo que alivia la carga del sistema sanitario, evidenciando la importancia de acompañar a quienes han cuidado como forma de valorar y agradecer su esfuerzo y dedicación (Noell-Boix et al., 2022).

Por todo ello, consideramos necesario realizar un estudio cualitativo con enfoque fenomenológico-hermenéutico de carácter exploratorio-descriptivo, que permita comprender e interpretar la experiencia vivida por los postcuidadores y su abordaje desde la atención primaria. Además, creemos imprescindible dar voz a los actores principales como son los postcuidadores y los profesionales de atención primaria, con la finalidad de visibilizar una etapa habitualmente desatendida, conocer las necesidades del postcuidado y aportar propuestas de mejora para su atención desde la atención primaria.

2. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN Y OBJETIVOS

Para desarrollar la pregunta de investigación y los objetivos de nuestro estudio, hemos recurrido al modelo PICO, diferenciando los siguientes elementos:

Tabla 1

Elaboración de la pregunta PICO

POBLACIÓN	Postcuidadores informales (por muerte de la persona cuidada) y profesionales de atención primaria (que trabajan con cuidadores informales).
INTERVENCIÓN	Implementar estrategias de apoyo psicosocial, emocional y práctico desde la AP a los postcuidadores informales en el proceso de duelo y adaptación.
COMPARACIÓN	No se establece comparativa.
OUTCOMES (resultados)	Mejorar la respuesta sanitaria a los postcuidadores desde la atención primaria.

Pregunta de investigación: ¿Cómo viven los postcuidadores informales el proceso de adaptación tras la muerte de la persona cuidada y de qué manera puede el equipo de atención primaria apoyarlos durante esta etapa?

Objetivo general: Comprender de forma integral la etapa postcuidadora desde la vivencia de los postcuidadores y el abordaje en atención primaria.

Objetivos específicos:

- OE1: Interpretar la experiencia de adaptación de los postcuidadores según los 4 modos de adaptación de Callista Roy.
- OE2: Explorar las necesidades alteradas de los postcuidadores a partir de sus vivencias.
- OE3: Conocer la perspectiva de los profesionales de atención primaria ante las necesidades de los postcuidadores.
- OE4: Identificar las oportunidades de mejora en los cuidados a los postcuidadores desde la atención primaria.

3. MARCO TEÓRICO

3.1. SITUACIÓN ACTUAL DEL CUIDADO INFORMAL EN ESPAÑA

La Organización Mundial de la Salud (OMS), en 1999, definió cuidador primario como “La persona del entorno de un paciente que asume voluntariamente el papel de responsable de este en un amplio sentido; dispuesto a tomar decisiones por y para el paciente y a cubrir sus necesidades básicas directa o indirectamente” (OMS, 1999, como se citó en Camacho Estrada et al., 2010).

A nivel nacional e internacional es más utilizado el término cuidado informal definido como la atención no remunerada que una persona presta a otra con quien mantiene un vínculo personal significativo ya sea un familiar, la pareja, un vecino o un amigo. Esta labor se inicia como respuesta a la necesidad de prestar apoyo a personas que presentan dificultades para realizar de forma autónoma las actividades básicas, y se fundamenta en vínculos afectivos y un sentido de responsabilidad hacia la persona dependiente, constituyendo un componente esencial de su atención (Alfonso et al., 2024).

Desde una perspectiva demográfica y epidemiológica, según los datos de la última Encuesta de Salud de España (ENSE) de 2023 que se muestran en la Tabla 2, en torno al 11% de la población afirmó prestar cuidados al menos una vez por semana, tratándose mayoritariamente de mujeres entre los 45 y 65 años. A nivel socioeconómico, se observa que la dedicación horaria de los cuidados aumenta cuanto menor es la clase social, dedicando más de 20 horas semanales en más del 56% de los casos de familias con menos recursos, evidenciando las posibles carencias de apoyos formales (Ministerio de Sanidad, 2025).

Tabla 2

Indicadores clave del cuidado informal en España según la ENSE 2023

INDICADORES		DATOS	
		Hombres	Mujeres
Población cuidadora	Total	9,5 %	11,6 %
	45 – 65 años	13,4 %	19,4 %
>20h/semana	Clase social I (Alta)	24,5 %	27,19 %
	Clase social VI (Baja)	49,4 %	60,22 %

Nota. Elaborado a partir de la “ENSE 2023”, por Ministerio de Sanidad, 2025.

En materia legislativa, la aprobación de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia, suponía un avance significativo, al reconocer legalmente el papel del cuidador informal y formar un marco de apoyo integral con la intención de reconocer, proteger y ayudar a la figura del cuidador informal (Ayala del Pino, 2020). En cambio, revisando los últimos datos del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD) que se muestran en la Tabla 3, se evidencia un sistema insuficiente a la demanda social, contabilizando desde enero hasta noviembre de 2025, 13.532 personas fallecidas a la espera de la resolución de la solicitud (Instituto de Mayores y Servicios Sociales, 2025b), 118.804 personas con derecho a la prestación, pero sin resolución, y elevados tiempos de resolución; siendo de media 350 días, excediendo en 170 días el límite establecido por la ley (Instituto de Mayores y Servicios Sociales, 2025a).

Tabla 3

Indicadores clave del SAAD 2025

INDICADORES		DATOS
Tiempo de resolución del SAAD	Establecido por ley	180 días
	Tiempo medio real	350 días
Listas de espera (>6 meses sin motivo)	Pendientes de resolución de grado	54.478
	Beneficiarios sin prestación	95.762
	Beneficiarios con prestación no efectiva	7.921
	Total	158.161
Personas con derecho a la prestación sin resolución		118.804
Fallecidos sin resolución		13.532

Nota. Elaborado a partir de indicadores del SAAD, por Instituto de Mayores y Servicios Sociales, 2025b, 2025a

Estos datos evidencian las profundas desigualdades de género, edad y nivel socioeconómico que caracterizan el cuidado informal en España, así como las deficiencias significativas del sistema de dependencia, que no logra dar una respuesta a tiempo.

3.2. SOBRECARGA Y CONSECUENCIAS DEL CUIDADO INFORMAL

La situación actual del cuidado informal en España evidencia una crisis estructural de los cuidados, derivada de transformaciones sociales profundas como son la inversión de la pirámide demográfica, la desaparición de la familia extensa tradicional y el proceso de urbanización creciente, disminuyendo las redes de apoyo familiar y social. Emerge, de esta forma, una sociedad menos protectora, donde el cuidado y la esfera social han perdido el valor frente a las demandas competitivas y el individualismo que impone la sociedad actual, aumentando la sobrecarga de los cuidadores, al reducir las estructuras familiares o sociales tradicionales de relevo (Ayala del Pino, 2020).

Estos cambios han propiciado que el cuidado informal se concentre mayoritariamente en una única persona, generando alta vulnerabilidad emocional en el cuidador por las continuas demandas: cuidado, conciliación laboral, responsabilidades familiares y mantenimiento de la red social (Parra Ortiz et al., 2025). Además, los cuidadores deben afrontar y adaptarse continuamente al incremento de las necesidades y la progresión de la dependencia de la persona cuidada a lo largo del tiempo, lo que implica un continuo proceso de adaptación (Parra Ortiz et al., 2025). Como muestra la Tabla 4, diversos son los estudios que han demostrado el impacto negativo en la calidad de vida del cuidador en todas sus esferas (Cascella Carbó & García Orellán, 2020):

Tabla 4

Consecuencias del cuidado sobre el cuidador informal

FISICOPSÍQUICA	FAMILIAR	AUTOCUIDADO	PRODUCTIVA
Fatiga	Falta de apoyo	Menor tiempo	Menos oportunidades
Dolores	Tensiones	libre	laborales
Depresión	Relaciones	Disminución del	Jornadas parciales
Estrés	disfuncionales	ejercicio físico	Baja laboral sin sueldo
Insomnio		Disminución del	Abandono de estudios
Frustración		tiempo de sueño	Jubilación anticipada

Nota: Elaborado a partir de Cascella Carbó & García Orellán, 2020.

Estas consecuencias no se resuelven una vez finaliza el cuidado activo de la persona dependiente, sino que continúan manifestándose posteriormente y de forma duradera en los postcuidadores, influyendo en las distintas esferas de su vida y condicionando el proceso de adaptación a la nueva etapa (Larkin & Milne, 2017).

3.3. EL POSTCUIDADO COMO ÚLTIMA ETAPA DEL CUIDADO

La última etapa que debe hacer frente el cuidador informal es el postcuidado. Aunque en la literatura internacional no existe consenso en el término a utilizar; postcuidador, excuidador o antiguo cuidador (Parra Ortiz et al., 2025), sí se describen las diferentes rutas de transición hacia esta etapa: cuando la persona cuidada muere, cuando es ingresada en un hospital o residencia, o cuando se recupera de su problema de salud o entra en remisión de la enfermedad (Larkin & Milne, 2017; Parra Ortiz et al., 2025). Es decir, se alcanza el postcuidado cuando la persona cuidada deja de requerir cuidados informales porque recupera su autonomía previa, pasa a recibir cuidados formales en una institución o fallece.

La ruta más compleja, objeto de este estudio, es el postcuidado por fallecimiento de la persona cuidada. Así, el cuidado no finaliza con la muerte de la persona cuidada, sino que se prolonga durante meses después, en forma de postcuidado. Es por ello por lo que diversos autores diferencian 4 fases del cuidado: convertirse en cuidador, cuidar, asistir a la muerte y adaptarse a la vida sin la persona cuidada (Larkin & Milne, 2017). Incluyendo, de esta forma, la fase del postcuidado como una etapa más del cuidado, la cual debe tenerse en cuenta a la hora de estudiar el cuidado informal.

Aunque no existe una extensa literatura sobre la fase del postcuidar, en los últimos años se han realizado diversos estudios internacionales y nacionales, que describen sus etapas y consecuencias multidimensionales. Algunos autores denominan esta evolución como trayectoria posterior al cuidado y otros como transiciones del postcuidador, pero ambas congruentes entre sí, diferencian 3 etapas: vacío posterior al cuidado/ pérdida del mundo del cuidado, cierre del tiempo de cuidado/ vivir en la pérdida y, por último, construir la vida posterior al cuidado/seguir adelante (Larkin & Milne, 2017; Mora López et al., 2019).

Estas etapas del postcuidado no se limitan a un proceso lineal, sino que genera consecuencias persistentes en múltiples dimensiones de la vida del postcuidador: salud física y mental, estabilidad económica, identidad, rol familiar y redes de apoyo. Dichas consecuencias pueden alargarse durante meses e incluso años, afectando y limitando tanto su bienestar como su capacidad de adaptación a la nueva etapa (Corey & McCurry, 2018; Mora López et al., 2019).

3.4. CONSECUENCIAS MULTIDIMENSIONALES DEL POSTCUIDADO

Aunque la literatura nacional sobre postcuidadores es emergente y aún limitada (Tabla 5), muestra realidades específicas de nuestro contexto, como la carencia de apoyo institucional tras el fallecimiento y las consecuencias derivadas de las distintas fases del postcuidado.

Tabla 5

Consecuencias del postcuidado en España

ESTUDIO	DIMENSIÓN/ETAPA	CONSECUENCIAS
(Mora López et al., 2018)	Vacío del postcuidar	- Falta de sentido vital
		- Ausencia de tareas y rutinas
		- Ruptura del vínculo y soledad
		- Pérdida de rol
		- Despersonalización
		- Pérdida control del tiempo
(Parra Ortiz et al., 2025)	Cierre de la etapa como cuidador	- Lentitud burocrática
		- Problemas de salud (estrés y depresión)
		- Falta de soporte profesional
	Movimiento hacia una nueva vida	- Nuevas relaciones sociales
		- Redefinición de proyectos personales
		- Nuevo contacto con mercado laboral
(Parra Ortiz et al., 2025)	Apoyo social percibido	- Amigos principal fuente de interacción social positiva
		- Familia principal fuente de apoyo emocional
	Apoyo institucional	- 64,3% no recibió atención psicológica durante o después del cuidado
		- Se identificó la necesidad de apoyo institucional, sobre todo, en el postcuidado

Mientras tanto, la literatura internacional, pese a ser más amplia y realizar un estudio más exhaustivo de las consecuencias del postcuidado (Tabla 6), se centra mayoritariamente en postcuidadores de pacientes con patologías específicas y en contextos culturales y legislativos que limitan su aplicabilidad al contexto español.

Tabla 6

Consecuencias del postcuidado en la literatura internacional

ESTUDIO	PAÍS	PATOLOGÍA	CONSECUENCIAS POSTCUIDADO
(Larkin & Milne, 2017)	Reino Unido	General	- Dificultades financieras - Problemas de salud física y psicológica - Problemas de sueño - Problemas de alimentación y consumo de alcohol
(Shimizu et al., 2023)	Japón	Cáncer	- Dificultades en la vida diaria - Problemas económicos - Problemas con otras personas - Deterioro relaciones familiares - Alto riesgo de aislamiento social - Baja conciencia de apoyo social percibido
(Zhang et al., 2021)	China	Demencia	- Deudas económicas del cuidado - Problemas para encontrar nuevo empleo y reintegrarse en la sociedad - Pérdida de metas vitales - Aislamiento social - Cambio de personalidad - Dificultad en la comunicación social - Soledad e impotencia - Pérdida del rol

(Marsh et al., 2019)	Australia	General	- Pérdida de bienes, salud física, vista, dientes y salud mental - Duelo complicado
(Van Hout et al., 2020)	Bélgica	Cáncer	- Fluctuaciones emocionales - Reducción progresiva del apoyo social - Desaparición del apoyo profesional - Expectativas diferentes a la realidad - Influencia del clima; peor en invierno
(Alfonso et al., 2024)	Brasil	General	- Necesidad de apoyo a través del autocuidado - Reconstrucción de su identidad - Afectación a la salud mental - Discontinuidad del apoyo - Vulnerabilidad financiera - Necesidad de apoyo formal - Incertidumbre ante lo desconocido
(Corey & McCurry, 2018)	EE. UU.	Demencia	- Trastornos del sueño - Deterioro salud física y psicológica - Persistencia de enfermedades cardiovasculares vinculadas al estrés - Sentimientos de culpa y arrepentimiento - Pérdida de rol y propósito, soledad e incertidumbre sobre el futuro - Desencadenantes emocionales

3.5. EL PROCESO DE ADAPTACIÓN AL POST-CUIDADO: TEORÍA DE LA ADAPTACIÓN DE CALLISTA ROY

Callista Roy en 1970, basándose en el marco conceptual de la adaptación, desarrolló un modelo en el que las enfermeras, mediante el proceso de enfermería, pudieran administrar cuidados con el fin de promover la adaptación de las personas ante cualquier estímulo que pueda alterar su salud. De esta forma, Roy definió la adaptación como: “el proceso y resultado por el que las personas son conscientes y optan por la integración del ser humano y su entorno” (Harris, 2023).

Dentro de su modelo, el propósito principal de enfermería consiste en favorecer que las personas logren adaptarse en los cuatro modos adaptativos, evaluando su conducta y los factores que influyen en su adaptación (Harris, 2023). En la tabla 7 se muestran los modos adaptativos propuestos por Callista Roy.

Tabla 7

Modos adaptativos de Callista Roy

Fisiológico – físico	Evalúa tanto las necesidades fisiológicas básicas de integración (oxigenación, actividad y descanso, nutrición, eliminación y la protección) como la disponibilidad de recursos operativos que faciliten esta adaptación (recursos tanto físicos como económicos).
Autoconcepto / identidad de grupo	Abarca la percepción de quien es uno mismo, tanto de forma individual como en su entorno social.
Función del rol	Incluye tanto las expectativas sociales de rol como las expectativas autoimpuestas de forma individual.
Interdependencia	Se centra en las redes de apoyo tanto familiar como social que tienen la capacidad de dar y ofrecer de forma recíproca.

Nota. Elaborada a partir de Harris (2023)

De esta forma, las consecuencias del postcuidado descritas en la literatura y expuestas en el apartado anterior, tal y como se muestra en la tabla 8, pueden organizarse según los distintos modos de adaptación propuestos por Callista Roy, lo que refuerza la utilidad de este modelo para analizar de forma integral la experiencia de los postcuidadores.

Tabla 8

Consecuencias del postcuidado según los modos de adaptación de Callista Roy

MODO ADAPTACIÓN	CONSECUENCIAS DEL POSTCUIDADO
Fisiológico – físico	- Deterioro de la salud física
	- Problemas de sueño
	- Problemas de alimentación y consumo de alcohol
	- Dificultades financieras
	- Pérdida de bienes
Autoconcepto / identidad de grupo	- Deterioro de la salud psicológica
	- Fluctuaciones emocionales
	- Falta de sentido y de metas vitales
	- Despersonalización
	- Redefinición de proyectos personales
	- Cambio en su personalidad
Función del rol	- Reconstrucción de su identidad
	- Ausencia de tareas y rutinas
	- Pérdida de rol
Interdependencia	- Nuevo contacto con mercado laboral
	- Ruptura del vínculo y soledad
	- Falta de soporte profesional/formal
	- Nuevas relaciones sociales
	- Deterioro relaciones familiares
	- Aislamiento social
	- Dificultad comunicación social
	- Reducción progresiva del apoyo social

Nota. Elaborada a partir de Larkin & Milne (2017); Shimizu et al. (2023); Zhang et al. (2021); Marsh et al. (2019); Van Hout et al. (2020); Alfonso et al. (2024); Corey & McCurry (2018); Mora López et al. (2019); (Parra Ortiz et al. (2025); Harris (2023).

4. METODOLOGÍA

4.1. DISEÑO DEL ESTUDIO

Nuestro estudio pretende conocer la realidad de la experiencia de los postcuidadores en su proceso de adaptación al postcuidado y, posteriormente, conocer el abordaje de los profesionales de atención primaria en esta etapa. Por ello, se decidió realizar un estudio cualitativo, ya que este método de investigación permite mantener una relación interactiva con los postcuidadores y los profesionales de AP, así como obtener información que permita comprender la realidad sobre el proceso de postcuidado (Rojas Gutiérrez, 2022).

Desde un enfoque fenomenológico-hermenéutico de carácter exploratorio-descriptivo, que permite explorar y comprender la realidad del postcuidado desde la propia experiencia de postcuidadores y profesionales que intervienen en su cuidado, para posteriormente, interpretar esta realidad y comprender el fenómeno en su conjunto (Finol de Franco & Acosta Faneite, 2025).

Mediante la triangulación metodológica *between-method*, se dio validez al estudio, puesto que se estudia el mismo fenómeno a través de dos metodologías cualitativas distintas. La triangulación metodológica reduce el sesgo, aumenta el rigor y la comprensión del fenómeno a estudio. Los métodos cualitativos utilizados para realizar este trabajo fueron, en una primera fase, entrevistas semiestructuradas a informantes postcuidadores y, en una segunda fase, posterior a la realización de las entrevistas, un grupo focal formado por profesionales de la salud que desarrollan su actividad en AP (Benavides & Gómez Restrepo, 2005; Esquivel Grados & Reyes Alvarado, 2025).

En el Anexo I se puede observar el cronograma de planificación para la realización del actual trabajo final de grado.

4.2. MUESTRA

La selección de postcuidadores se realizó mediante un muestreo de conveniencia y siguiendo los criterios de la Tabla 9, incluyendo personas fácilmente accesibles que aceptaron participar de forma voluntaria, en función de su disponibilidad (Arrogante, 2021).

Tabla 9

Criterios de selección de informantes de las entrevistas semiestructuradas

CRITERIOS DE INCLUSIÓN	CRITERIOS DE EXCLUSIÓN
Ser mayor de edad	Duelo activo
Tiempo de cuidado mayor a 1 año	
Cese del cuidado por fallecimiento	
Más de seis meses del cese del cuidado	
Firmar el consentimiento informado (CI)	

La selección de profesionales de atención primaria se realizó a través de un muestreo intencional siguiendo los criterios de la Tabla 10, buscando seleccionar una muestra de expertos que puedan aportar información relevante sobre el estudio que vamos a realizar (Arrogante, 2021).

Tabla 10

Criterios de selección de informantes del grupo focal

CRITERIOS DE INCLUSIÓN	CRITERIOS DE EXCLUSIÓN
Profesionales de atención primaria	No ejercer actualmente en AP
Ejercer la profesión en España	
Tener trato directo con postcuidadores	
Firmar el consentimiento informado	

4.3. TÉCNICAS DE RECOGIDA DE DATOS

Nuestra investigación combina diferentes técnicas de recogidas de datos con la finalidad de obtener una información profunda y amplia de la investigación realizada. Se emplearon tres métodos: búsqueda bibliográfica narrativa no sistemática, entrevistas semiestructuradas y un grupo focal.

4.3.1. BÚSQUEDA BIBLIOGRÁFICA

Con el fin de contextualizar el “estado del arte” y establecer un marco conceptual que nos aproxime el estudio a los objetivos formulados, se llevó a cabo una revisión bibliográfica de carácter narrativo. Esta aproximación permitió obtener una base comparativa para la discusión de los hallazgos obtenidos en esta investigación. Para ellos se utilizaron las bases de datos PubMed, CINAHL y Cuiden y se aplicaron los siguientes filtros: artículos publicados en los últimos 10 años, en cualquier idioma, incluyendo documentos relevantes nacionales e internacionales, y se utilizó vocabulario controlado con los tesaruros Medical Subject Heading (MESH) como “Caregivers” y Descriptores en Ciencias de Salud (DECS) como “Cuidadores”, combinado con diferentes booleanos para la búsqueda y selección de artículos, tal y como se muestra en la Tabla 11.

Tabla 11

Búsqueda inicial de artículos

BASE DE DATOS	BÚSQUEDA	ARTÍCULOS INICIALES
PUBMED	((((Former caregiver) AND (bereavement)) NOT (Child)) NOT (intensive care unit))	18
	Post-caregiver	2
	Postcuidador	1
CINAHL	((((Former caregiver) AND (bereavement)) NOT (Child)) NOT (intensive care unit))	8
	Post-caregivers	6
	Postcuidador	2
CUIDEN	Former caregiver	4
	Post.caregiver	2
	Postcuidador	2

Tras la búsqueda inicial, se procedió a la eliminación de los artículos repetidos, y posteriormente a descartar artículos que, tras la lectura del título/resumen o el texto completo, no tuvieran relación o no fueran útiles para el estudio (Tabla 12).

Tabla 12

Flujo de selección de los artículos incluidos en el estudio

FLUJO DE SELECCIÓN	ARTÍCULOS
Búsqueda inicial	49
Eliminación de artículos repetidos	30
Lectura de título/resumen	15
Lectura de texto completo	9
Incluidos	9

4.3.2. ENTREVISTAS SEMIESTRUCTURADAS

Para poder conocer la perspectiva de los postcuidadores se decidió realizar entrevistas semiestructuradas, debido a que este método de recolección de datos nos permite conocer la experiencia, perspectiva y significados que los entrevistados tienen de la etapa del postcuidado (Villarreal Puga & Cid García, 2022).

Se preparó un guion para las entrevistas (ANEXO II) con una estructura basada en los modos adaptativos de Callista Roy y con preguntas orientadas por los resultados obtenidos de la búsqueda bibliográfica (ANEXO III). Una vez planteado el guion, se contactó por vía telefónica con los postcuidadores voluntarios. Se decidió realizar las entrevistas en sus domicilios para que se sintieran lo más confortables posible. Una vez leída la hoja informativa y firmado el Consentimiento Informado (CI), se procedió a grabar las entrevistas en audio.

Se realizaron 3 entrevistas y a cada entrevistado se le asignó un pseudónimo, la entrevista a la Postcuidadora 1 (POSTC_1) duró 51 minutos y 41 segundos, la entrevista a la Postcuidadora 2 (POSTC_2) duró 1 hora, 25 minutos y 3 segundos y, finalmente, la entrevista a la Postcuidadora 3 (POSTC_3) duró 28 minutos y 44 segundos. Los audios de voz de las entrevistas fueron utilizados únicamente para la transcripción de estas y posteriormente almacenados encriptados en local.

4.3.3. GRUPO FOCAL

Una vez contextualizado el “estado del arte” del postcuidado a través de la búsqueda bibliográfica, y conociendo la perspectiva de los postcuidadores a través de las entrevistas semiestructuradas realizadas, se decidió realizar un grupo focal con profesionales de atención primaria. Se optó por dicha técnica de recogida de datos ya que permite explorar diferentes experiencias y significados dentro de una misma cuestión. El principal objetivo era favorecer el contraste de opiniones, la creación de nuevas ideas y los diferentes matices que podían aportar cada uno de los participantes y que se hubieran perdido al realizar una entrevista individual (Silveira Donaduzzi et al., 2015).

Se preparó un guion para el grupo focal (ANEXO IV) con preguntas basadas en la información obtenida de las entrevistas y centradas en los objetivos del estudio. Una vez planteado el guion, se contactó por vía telefónica con los profesionales de atención primaria. Se decidió realizar el grupo focal en una sala de trabajo de la URV y se grabó en audio, una vez leída la hoja informativa y firmado el CI.

El grupo focal duró 1 hora y 5 minutos, y contó con la participación de 4 profesionales a los cuales se les asignó un seudónimo: Psicóloga (PSICO), Médica (MED), Enfermero 1 (ENF_1) y Enfermera 2 (ENF_2). Uno de los investigadores asumió el rol de moderador y el otro investigador, el de observador. El audio de voz del grupo focal fue utilizado únicamente para la transcripción de este y posteriormente almacenado encriptado en local.

4.4. CONSIDERACIONES ÉTICAS

En la fase de diseño del estudio y antes del inicio del trabajo de campo, se realizó una reflexión sobre las implicaciones éticas de nuestro trabajo en una declaración responsable firmada por los alumnos y la tutora del TFG. Esta declaración responsable fue valorada y aceptada por la “Comissió d’Ètica de la Recerca i la Innovació” de la URV.

Una vez revisadas las implicaciones éticas de nuestro trabajo, se consideró que el objeto de estudio pertenecía al ámbito de competencias del Comité Ético de Investigación en Personas, Sociedad y Medio Ambiente (CEIPSA), por lo que fue presentado al mismo y asignada la referencia CEIPSA-2025-TFG-0189 el 17/12/2025.

De acuerdo con el artículo 1.3 de su reglamento, al tratarse de un trabajo de fin de grado, es suficiente con el compromiso formal de la profesora y de los alumnos implicados en

cuanto al seguimiento de la normativa aplicable en caso de que el estudio en cuestión tuviera implicaciones éticas, como es así, según se declara en la declaración responsable presentada (Comissió d'Ètica de la Recerca i la Innovació, 2020).

Es por ello por lo que, previo a la realización de las entrevistas y grupo focal, se preparó un CI común para ambos (ANEXO V), una hoja informativa para los informantes de las entrevistas semiestructuradas (ANEXO VI) y una hoja informativa para los profesionales del grupo focal (ANEXO VII), según los modelos del CEIPSA, y cumpliendo con la Ley orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de protección de datos personales y garantía de los derechos digitales, además del Reglamento (UE) núm. 2016/679, del Parlamento europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016, relativo a la protección de las personas físicas por lo que se refiere al tratamiento de datos personales.

4.5. CATEGORIZACIÓN Y ANÁLISIS

Una vez realizadas las entrevistas semiestructuradas y el grupo focal, para llevar a cabo el análisis hermenéutico de los datos, se tomó como referencia el marco teórico y el modelo de enfermería de Callista Roy, lo que permitió sistematizar, ordenar y dar secuencia al proceso fenomenológico mediante el uso inicial de categorías preconcebidas (Pérez Calderón & Lombardo Marrone, 2022).

Se inició el análisis mediante la transcripción manual íntegra y literal de las entrevistas semiestructuradas y del grupo focal, y se procedió a leerlas tantas veces como fueron necesarias. De este modo, nos permitió encontrar unidades de análisis, identificando temas o segmentos, con el fin de codificar la información en las categorías preestablecidas o generando nuevas categorías emergentes y subcategorías, en base a los datos obtenidos.

Para la codificación se utilizó el sistema de subrayado por colores, asignando a cada subcategoría un color como se muestra en la Tabla 13. La codificación, nos ayudó a agrupar el análisis de los datos que se refieren a la misma idea, tema, pensamiento, concepto o interpretación, dirigiéndonos a aquellos significados que más se repetían hasta llegar a la saturación teórica.

Tabla 13

Categorización por colores

DIMENSIÓN	CATEGORÍA	SUBCATEGORÍA
Proceso de adaptación	Fisiológica – física	Respuestas físicas y necesidades básicas
		Dificultades financieras
	Autoconcepto	Procesamiento emocional de la pérdida
		Autocuidado
		Incertidumbre sobre el futuro
		Vacío existencial
		Reconstrucción de una nueva vida sin la persona
		Libertad y tiempo para uno mismo
	Función de rol	En relación con el mundo laboral
		Mantener el rol de cuidadora
		Cambio de rutinas
	Interdependencia	Apoyo familiar
		Apoyo social
		Apoyo formal
		Ruptura del vínculo y soledad
Necesidades detectadas y limitaciones en su atención	Prevención durante el cuidado	Ayuda y formación
		Ley de la dependencia
		Voluntades anticipadas
	Apoyo formal durante el postcuidado	Contacto y seguimiento
Oportunidades de mejora	Propuestas de implementación con los recursos disponibles	Espacios individuales o grupales
		Creación de un circuito de contacto y seguimiento proactivo del postcuidador tras el fallecimiento
		Vinculación continua de AP con cuidadores y postcuidadores a través de una Escuela del cuidador abierta, continua y accesible
		Gestión proactiva y temprana de la Ley de la dependencia y otras ayudas
		Reeducación y planificación temprana del DVA

5. RESULTADOS Y DISCUSIÓN

En la tabla 14 se presentan los datos sociodemográficos de las tres postcuidadoras entrevistadas, todas ellas entre 50 y 62 años. Este perfil es coherente con el predominio femenino observado en el cuidado informal y con la asociación de esta tarea a mujeres de edad comprendida mayoritariamente entre 45 y 65 años (Ministerio de Sanidad, 2025).

Tabla 14

Datos sociodemográficos de las postcuidadoras entrevistadas

Pseudónimo	POSTC_1	POSTC_2	POSTC_3
Género	Mujer	Mujer	Mujer
Edad	62 años	50 años	59 años
Profesión	Carnicera	Maestra	Empleada del hogar
Familiar cuidado	Padre	Padre	Madre
Años de cuidado	11 años	4 años	3 años
Años fin cuidado	15 años	1 año	9 meses

A continuación, la tabla 15 muestra los datos sociodemográficos de los profesionales de AP participantes en el grupo focal, compuesto por dos enfermeros, una psicóloga y una médica, garantizando heterogeneidad profesional.

Tabla 15

Datos sociodemográficos de los profesionales de AP del grupo focal

Pseudónimo	PSICO	MED	ENF_1	ENF_2
Género	Mujer	Mujer	Hombre	Mujer
Edad	30	47	31	27
Profesión	Psicóloga	Médica	Enfermero	Enfermera
Experiencia AP	4	10	3	6

5.1. PROCESO DE ADAPTACIÓN

CATEGORIA I: FISIOLÓGICA-FÍSICA

– **Respuestas físicas y necesidades básicas**

La sobrecarga asociada al cuidado informal tiene un impacto importante en la salud física con diferencias de género, de modo que las mujeres, a pesar de tener una mayor esperanza de vida, suelen presentar una peor percepción de su salud y una mayor prevalencia de enfermedades crónicas, lo que las hace más vulnerables a la carga del cuidado que a los hombres (Casella Carbó & García Orellán, 2020).

En nuestro estudio, las tres postcuidadoras refirieron no haber desarrollado secuelas físicas como consecuencia directa e inmediata del cuidado de sus familiares. En cambio, POSTC_1 desarrolló problemas físicos posteriores como fibromialgia, estenosis cervical y artrosis, que relaciona parcialmente con la manipulación inadecuada de su padre:

“Yo tengo fibromialgia, estenosis cervical, artrosis [...], pero yo creo que no es por ayudarlo, yo creo que ha sido por mi trabajo también, creo. O no lo sé [...]”
“¿Tú cómo levantas a una persona si no sabes? Te destrozas la espalda. ¿O no? [...] Así estoy.”

Esta ambigüedad en la atribución causal sugiere que las secuelas físicas podrían ser subestimadas por las propias postcuidadoras, ya que coincide con los resultados de Larkin y Milne (2017) quienes identificaron problemas de espalda y artritis como secuelas frecuentes, y con los de Corey y McCurry (2018), quienes describen afecciones musculoesqueléticas persistentes que no se resuelven con la finalización del cuidado.

En cuanto a las necesidades básicas, solo POSTC_3 refirió alteraciones significativas, manifestando ansiedad relacionada con la alimentación y la reanudación del consumo de tabaco tras el fallecimiento de la persona cuidada. Estos resultados se alinean parcialmente con los de Larkin y Milne (2017), quienes también identificaron alteraciones alimentarias en postcuidadores, aunque ninguna de las postcuidadoras de este estudio reportó problemas de sueño.

– **Dificultades financieras**

En el ámbito económico, ninguna de las tres postcuidadoras manifestó haber atravesado dificultades durante ni después del cuidado, a pesar de no haber recibido ningún tipo de ayuda oficial ni prestación económica durante el cuidado. Atribuyen esta estabilidad al apoyo familiar y a las pensiones de las personas cuidadas.

Este hallazgo contrasta con Zhang et al. (2021) quienes destacan deudas derivadas de los costes del cuidado y funerales, Alfonso et al. (2024) que señalan la vulnerabilidad económica como desafío principal del postcuidado, y Larkin y Milne (2017), que identifican la pérdida de las ayudas para los cuidadores activos como un factor agravante de las dificultades financieras.

Estas diferencias sugieren que la estabilidad económica podría relacionarse con diferencias sistémicas y culturales entre países, junto con el perfil sociodemográfico y red familiar de las postcuidadoras entrevistadas.

CATEGORIA II: AUTOCONCEPTO

– **Procesamiento emocional de la pérdida**

La pérdida de la persona cuidada genera una vivencia emocional dramática para el postcuidador y un duelo que puede manifestarse antes, durante o después del fallecimiento. Este duelo constituye un proceso que no siempre es lineal, atravesando distintas etapas hasta llegar a la adaptación y el desapego, sino que emergen diversas reacciones emocionales y conductuales hasta la reconstrucción del vínculo (Mena-Gutiérrez et al., 2024).

Las tres postcuidadoras coinciden en señalar que las secuelas más significativas derivadas del proceso de cuidado se manifiestan en el plano psicológico. Independientemente del tiempo transcurrido desde el fallecimiento, todas reconocen que las emociones vinculadas a la persona fallecida y al cuidado, siguen estando presentes en su vida cotidiana, reflejando en sus discursos la permanencia del vínculo emocional y la dificultad de cerrar completamente el proceso de duelo, incluso después de muchos años. POSTC_1, tras quince años desde el final del cuidado, expresa:

“Reconozco que todavía me acuerdo y lo paso mal [...] Las personas, me imagino [...] que van suavizándose las cosas, pero no se acaba de olvidar nunca.” “Ya son quince años los que han pasado, ahora soy yo la que tengo las secuelas.”

Estos testimonios de duelo persistente coinciden con Corey y McCurry (2018), quienes describen síntomas depresivos crónicos años después de la finalización del cuidado, y Larkin y Milne (2017) que identifican una angustia significativa y un duelo más difícil en cuidadores que en no cuidadores.

Pese al tiempo transcurrido, las postcuidadoras mantienen vivo el recuerdo de sus familiares fallecidos a través de estímulos sensoriales como olores y canciones, o mediante objetos y espacios que les evocan su presencia. Esta conexión sensorial se alinea con Van Hout et al. (2020), donde los participantes sentían la presencia del fallecido a través de objetos y, al igual que Marsh et al. (2019), ambos identificaron conexiones espirituales reconfortantes en espacios compartidos.

Otro aspecto común es la culpabilidad y el arrepentimiento por acciones o pensamientos durante el cuidado. POSTC_1 reconoce: *“En los últimos días le pedí a Dios que se lo llevara [...] y luego te sientes culpable por pensar en eso, ¿no?”*. Estas expresiones evidencian la complejidad emocional del duelo del postcuidador, en el que convergen el recuerdo, la culpa y el arrepentimiento, coincidiendo exactamente con Corey y McCurry (2018), quienes identificaron este mismo sentimiento de culpa y arrepentimiento por decisiones pasadas, y con Van Hout (2020), donde los participantes lamentaban decisiones tomadas durante el cuidado.

Por último, POSTC_1 también revela su esfuerzo constante por mantener el control emocional tras el cuidado, evitando mostrarse vulnerable incluso en los momentos más difíciles: *“No me permitía tener días malos”*. Esta expresión, muestra la dificultad para permitirse estar mal o sentirse vulnerable, una autoexigencia del cuidador ya descrita por la literatura, y que como observamos, se mantiene incluso tras la finalización del cuidado (Prieto Ursúa, 2025).

– Autocuidado

El autocuidado de los postcuidadores es aquel cuidado que se proporcionan a ellos mismos, asumiendo un papel activo en su bienestar, teniendo conocimiento, confianza y habilidades suficientes para cuidar de su propia salud y solicitar ayuda cuando es necesaria (Muñoz Seco et al., 2024).

El abandono del autocuidado por parte de los cuidadores informales es uno de los aspectos destacados durante la etapa del cuidado activo (Navarrete-Borrero et al., 2020). Esta falta de autocuidado no se recupera inmediatamente tras la pérdida de la persona cuidada, sino que se puede mantener durante el postcuidado, tal como indica POSTC_3, en forma de pérdida de interés por sí misma y dificultad para retomar hábitos saludables: *“Me he dejado de cuidar [10s] No tengo ganas de [...] No me apetecen mucho las cosas. [20s] No me cuido a mí misma. Y ya está [...]”*

Su discurso coincide con Corey y McCurry (2018), quienes identificaron en los postcuidadores un estado de apatía, falta de interés y desmotivación asociado al vacío tras la finalización del rol de cuidador, pero no lo relacionaron con la ausencia de autocuidado de los postcuidadores.

– Incertidumbre sobre el futuro

En 1988, Merle Mishel definió la incertidumbre a la enfermedad como la incapacidad de la persona para determinar el significado de los hechos relacionados con la enfermedad, que puede aplicarse tanto a pacientes como a cuidadores. La incertidumbre experimentada por los cuidadores informales se relaciona con la dificultad para aprender y comprender nueva información, la incapacidad de prever los resultados de los eventos que presenta el paciente y los problemas para adaptarse al diagnóstico y su evolución (Arias-Rojas et al., 2019).

Tras el fallecimiento de la persona cuidada, esta incertidumbre que había estado enfocada hacia la persona dependiente se transforma en una incertidumbre acerca de la propia identidad de los postcuidadores y su propósito vital. Las postcuidadoras expresan esta incertidumbre en forma de dudas relacionadas con la continuidad de su rol y con la gestión de la nueva etapa, como en el caso de POSTC_1, que lo describe como un momento de

desconcierto y pérdida de rumbo: *“Y después, cuando ya se va todo, sientes que dices: “Ya se ha acabado” ¿Y ahora tú qué? ¿Tú qué haces?”*

Estos testimonios se alinean con Corey y McCurry (2018), quienes describen cómo la finalización del cuidado genera sentimientos de incertidumbre y ambigüedad sobre el uso del tiempo libre, ya que los cuidadores están acostumbrados a dedicarlo casi exclusivamente a la persona dependiente, lo que produce una falta de motivación y pérdida de interés por la socialización en los postcuidadores.

– **Vacío existencial**

A medida que el cuidado informal se prolonga y la dependencia aumenta, este pasa a formar parte de la identidad de los cuidadores, de modo que, en la etapa final del cuidado, la pérdida no se limita únicamente a su ser querido, sino también a una parte de su propia identidad (Losada Baltar et al., 2023).

Las tres postcuidadoras manifestaron un profundo vacío tras el fallecimiento, que Mora et al. (2018) describen como un fenómeno existencial indescriptible, parecido a vivir en un agujero negro. Aunque esta sensación disminuye con el tiempo, reconocen que no desaparece del todo y forma parte de su nueva realidad. Este vacío se relaciona con la pérdida de rol, de la convivencia y del vínculo afectivo diario con la persona cuidada. Corey y McCurry (2018) también detectaron este sentimiento de vacío en el postcuidado y lo relacionaron con una pérdida de propósito vital que podía ser temporal o permanente.

– **Reconstrucción de una nueva vida sin la persona cuidada**

Las personas cuidadoras concentran todos sus recursos en el cuidado, orientando su atención y dedicación exclusivamente hacia la persona cuidada, sin ser plenamente conscientes de que con ello desatienden otras áreas relevantes de su vida. Esta situación dificulta retomar la normalidad o reconstruir una nueva vida tras el fallecimiento de la persona cuidada (Losada Baltar et al., 2023).

El proceso de adaptación posterior al cuidado lo describen como una reconstrucción progresiva de la vida cotidiana. Las postcuidadoras coinciden en que el periodo inicial fue especialmente difícil, pero con el tiempo lograron restablecer cierta normalidad, aunque reconocen que su vida ya no volvió a ser la de antes. POSTC_1 lo expresa así:

“Te cambia la vida mucho una vez que él no está ya. Claro, vuelves a tu vida, quizá no, ya realmente, pues claro, que es diferente la vida, pero bueno...”

Tal como describen Mora et al. (2018), se trata de una transición compleja y no lineal, donde cada postcuidador vive su proceso y sigue un ritmo propio para tomar consciencia de la situación de cambio y recomponer su vida. Además, la duración de esta reconstrucción depende del vínculo y duración del cuidado, lo que justifica las diferencias entre Larkin y Milne (2017), que limitaban la duración a 1 año, y Mora et al. (2018), que indicaron que la duración de la transición del postcuidado se podía extender pasados los tres años.

– Libertad y tiempo para uno mismo

El cuidado informal supone, para la mayoría de los cuidadores, una elevada dedicación del tiempo y una limitación de la libertad personal, que se mantiene durante todo el proceso de cuidado y se intensifica a medida que aumenta la dependencia de la persona cuidada (Álvarez-Carchipulla et al., 2024).

Tras la finalización del cuidado, las tres postcuidadoras expresan haber experimentado un sentimiento de liberación asociado a la recuperación del tiempo personal. Van Hout et al. (2020), describen este sentimiento de alivio como parte natural de la transición al postcuidado, donde tras un cuidado agotador tanto físico como emocional, recuperan la libertad y descanso, aunque coexistiendo con la nostalgia y el vacío, configurando un proceso de adaptación ambivalente.

CATEGORIA III: FUNCIÓN DE ROL

– En relación con el mundo laboral

La distribución desigual de los cuidados informales entre géneros, junto con la persistencia de la desigualdad en el trabajo doméstico a pesar del aumento de la participación femenina en el mercado laboral, configura una triple carga que con frecuencia resulta insostenible para las mujeres cuidadoras (Casella Carbó & García Orellán, 2020).

En nuestro estudio, las postcuidadoras muestran diferencias relevantes en sus trayectorias laborales según su situación personal y familiar. POSTC_2 y POSTC_3 mantuvieron su empleo durante el periodo de cuidado y tras su fallecimiento, compatibilizándolo gracias

al apoyo y la organización familiar. Por el contrario, POSTC_1 dejó su empleo para dedicarse de forma exclusiva al cuidado de su padre, decisión que asumió siendo tres hermanas:

“Yo tuve que plegar de trabajar, teniendo a mi hermana la mayor que no trabajaba, para cuidar de mi padre. Que lo volvería a hacer igualmente [...] En la vida, cada uno hace lo que siente. Yo lo sentí así, y lo hice así.”

Además, tardó seis meses en volver a trabajar tras el fallecimiento, no por falta de oportunidades, sino por su bajo estado de ánimo. Actualmente, se encuentra en situación de incapacidad permanente, evidenciando las repercusiones físicas y laborales del cuidado a largo plazo.

Los relatos coinciden con Larkin y Milne (2017), reflejando cómo el desempeño de rol de cuidadora puede generar ajustes o interrupciones en la vida laboral, dependiendo del grado de implicación asumido y la red de apoyo disponible. Sin embargo, este estudio no evidencia problemas en la reincorporación laboral tras el fallecimiento, en contraposición a Zhang et al. (2021), quienes describen dificultades para encontrar empleo y reincorporarse en la sociedad.

– Mantener el rol de cuidadora

Tras años dedicados al cuidado, muchas personas cuidadoras llegan a percibir esta tarea como su rol, su misión o incluso como el principal propósito de su vida (Corey & McCurry, 2018). Esto hace que el proceso de dejar atrás el cuidado resulte especialmente difícil, ya que no solo implica abandonar una responsabilidad ejercida de forma continuada durante años, sino también desprenderse de una parte de su identidad (Losada Baltar et al., 2023).

En el relato de las postcuidadoras se evidencian diversas estrategias para mantener ese rol. Por una parte, describen una continuidad obligatoria vinculada al cuidado de sus hijos menores de edad. Por otra parte, POSTC_2 plantea una continuidad voluntaria como forma de seguir vinculada al cuidado: *“Te planteas ¿no? ¿Y cuidar personas mayores que estén solas? Sí, o sea, se me generaron aquí un montón de posibilidades de ¡Guau! ¿Qué más podría hacer?”*

Mora et al. (2018), también identificaron postcuidadores que ofrecieron su apoyo como cuidadores expertos para mantenerse ligados al cuidado, y Corey y McCurry (2018), relacionan las distintas formas de continuidad con el rol de cuidado como una estrategia para llenar el vacío del postcuidado.

– **Cambio de rutinas**

Durante el cuidado, los cuidadores adaptan sus rutinas diarias a las necesidades de la persona cuidada, de modo que, junto con la percepción del cuidado como parte de su identidad, puede dificultar que los postcuidadores retomen su rutina previa o construyan una nueva tras el fallecimiento (Corey & McCurry, 2018).

Las postcuidadoras entrevistadas describen una ruptura drástica de su rutina tras la pérdida. POSTC_3 lamenta la desaparición de su rutina diaria: *“Ya no había esa rutina de levantarla, bañarla, darle el desayuno...”* Por su parte, POSTC_2 describe una presión autoimpuesta por continuar:

“Rápidamente vuelves a la rutina. Es el “show must go on” y el “aquí hay que levantarse” y el “no quiero que me vean triste” Yo aquí era como: “Bueno, yo ya buscaré mi espacio, pero ahora a seguir.”

Esta diferencia puede relacionarse con la duración y dedicación al cuidado, tal como señalan Mora et al. (2018), los postcuidadores deben romper el fuerte vínculo con la persona fallecida y empezar una nueva vida, reestructurando sus objetivos, rutinas y ambiciones abandonadas durante un largo periodo de tiempo.

CATEGORIA IV: INTERDEPENDENCIA

– **Apoyo familiar**

Las tres postcuidadoras destacan que su principal sistema de apoyo fue la familia extensa, tanto durante como después del cuidado, facilitando su adaptación a la nueva vida tras el fallecimiento. Esto coincide con Parra et al. (2025), quienes encontraron correlaciones positivas significativas entre adaptación y número de familiares cercanos, y se alinea con Marsh et al. (2019), quienes identificaron postcuidadores cuyo único apoyo era del grupo familiar.

Sin embargo, frente a la reducción de la red de apoyo de los postcuidadores tras el fallecimiento identificada por Van Hout et al. (2020), ninguna de las postcuidadoras destaca una reducción significativa de su red de apoyo previo. Únicamente la POSTC_3 refiere sentir un deterioro en su red familiar por la pérdida del apoyo de una hermana durante el postcuidado, señalado por Shimizu et al. (2023) como una fuente de angustia para los postcuidadores.

– **Apoyo social**

El apoyo social puede entenderse como una forma de cuidado que nace del intercambio de relaciones entre las personas. Se manifiesta mediante muestras de afecto, reconocimiento o apoyo, y puede ofrecer ayuda tanto simbólica como material a otra persona, además se considera un factor protector para afrontar las situaciones relacionadas con el cuidado, ya que contribuye positivamente al bienestar psicológico (Lara Vásquez et al., 2023).

Ninguna de las postcuidadora refiere tener una red social amplia, limitándose a relaciones sociales superficiales sin vínculos profundos. POSTC_1 refiere:

“Tienes gente conocida, pero quizá amigos, amigos [...] Tampoco he necesitado amigos, ¿sabes? Quizá la gente que conoces del colegio de la niña y eso, pero [...] no he sido una persona necesitada de nadie.”

En contraposición, sí que refiere que el contacto social en su trabajo de cara al público le ayudaba a liberarse emocionalmente y desahogarse.

Corey y McCurry (2018) identificaron esta pérdida de interés por la socialización como característico del periodo de incertidumbre del postcuidado, y Mora et al. (2018) destacan los cambios en las relaciones de amistad en esta transición, estableciendo relaciones menos íntimas. En cambio, tal como indican Alfonso et al. (2024), el apoyo social es importante para poder compartir experiencias y reanudar las relaciones interpersonales.

– **Apoyo formal**

Las tres postcuidadoras expresan un sentimiento generalizado de abandono institucional hacia la persona cuidadora tras el fallecimiento, quedando sin contacto ni seguimiento profesional. POSTC_1 lo expresa así:

“¿Y a mí? ¿Quién me cuida a mí? [...] Ya cuando se va, ¿quién te cuida...? ¿Quién? No, nadie, nadie.” “Ni la enfermera, ni el médico [...] Ni cómo estás, ni nada. De mí no se preocupó nadie.”

Esta falta de apoyo formal se alinea con Mora et al. (2018), quienes evidenciaron una falta de soporte por parte de los profesionales sanitarios, y Parra et al. (2025), quienes identificaron la necesidad percibida de apoyo institucional en el cuidado y en el postcuidado.

– Ruptura del vínculo y soledad

La soledad es una vivencia subjetiva e individual que refleja las respuestas emocionales de una persona ante la frecuencia y la calidad de sus contactos sociales, y se presenta con mayor frecuencia en la población cuidadora que en la no cuidadora. Al inicio del cuidado, para mantener el vínculo, los cuidadores adaptan su relación y su rol previo con la persona cuidada, relegando en gran medida sus propias necesidades para centrarse en el otro (Losada Baltar et al., 2023).

Tras el fallecimiento, las postcuidadoras destacan el vacío y soledad ocasionada por la ruptura del vínculo. En este sentido, POSTC_3 describe la ruptura del vínculo como el desencadenante de una profunda sensación de soledad tras perder a la persona cuidada:

“Muy sola, muy sola [...] Porque [...] mi marido trabaja fuera, yo estoy sola. Y estando con ella, pues es [...], alguien que tenía a mi lado. Y pues se echa en falta, se echa mucho en falta.”

Tal como indican Mora et al. (2018), la soledad incrementa y perpetúa el sentimiento de vacío, por lo que resulta necesario el acompañamiento familiar en esta etapa. Corey y McCurry (2018), también registraron la prolongación de este sentimiento de intensa soledad, que puede extenderse desde meses hasta más de 5 años.

5.2. NECESIDADES DETECTADAS Y LIMITACIONES EN SU ATENCIÓN

CATEGORIA I: PREVENCIÓN DURANTE DEL CUIDADO

– **Formación y apoyo instrumental**

La carga física y emocional inherente a las tareas del cuidado puede generar riesgos para la salud de los cuidadores informales, de modo que su formación resulta esencial (Martín-Buerba et al., 2026). No obstante, los relatos de las postcuidadoras muestran una ausencia de apoyo formal durante el proceso de cuidado que comprometió su salud física y mental, y generó sentimientos de indignación y desesperanza, poniendo de manifiesto la necesidad de formación y acompañamiento profesional antes, durante y después del cuidado.

Esta carencia de formación, identificada también por Noell-Boix et al. (2022), fue manifestada por POSTC_1 como una fuente de inseguridad y miedo constante por las posibles consecuencias: *“Yo no soy experta en saber lo que tiene. No sabía lo que hacerle.” “¿Y si le hago daño?” “Ese miedo que te da, que te lo puedas cargar tú, o sea, se puede ir por tu culpa.”*

Cascella y García (2020) reconocen a los cuidadores informales como un pilar fundamental del sistema de bienestar, aunque su capacidad se ve socavada por falta de apoyo. En esta línea POSTC_1 expresa esta frustración por no sentir que se valore el trabajo de los cuidadores: *“¿Y a mí? ¿Quién me cuida a mí?” “La persona cuidadora encima que cuida, no la cuidan a ella.”*

Los profesionales de AP también confirman esta falta de formación a los cuidadores. ENF_1 relaciona esta falta de formación con las posibles consecuencias para el cuidador:

“Están haciendo las cosas por voluntad, solo con la voluntad, sin ninguna formación, sin saber cómo hacer las cosas. Y son gente que acaba [...], depende la dependencia de la persona [...], con patologías [...], con dolores de espalda, con hernias, por no saber cómo hacer las cosas.”

En este contexto, señalan dos recursos dirigidos a cuidadores: la escuela del cuidador y los grupos de cuidadores, aunque ambos presentan limitaciones. Por una parte, la escuela del cuidador creada con la finalidad de ofrecer conocimientos prácticos de forma multidisciplinar y accesible para todas las personas cuidadoras, todavía se encuentra en

proceso de implementación y no todas las ABS disponen de este recurso. Por otra parte, el grupo de cuidadores, a través de diferentes sesiones y de forma multidisciplinar, trabajan técnicas de movilidad, alimentación y acompañamiento emocional, pero requiere cumplir determinados criterios de acceso, ya que está orientado a cuidadores sobrecargados, y según indican los profesionales, existen listas de espera de entre tres y cinco meses. PSICO describe las barreras logísticas:

“No tenemos ni el tiempo, ni el espacio [...], porque el espacio también es sálvese quien pueda muchas veces. Ni podemos hacer un abordaje muchas veces multidisciplinar. Es un poco, un déficit de varias cosas que son troncales.”

Larkin y Milne (2017) identificaron como las consecuencias negativas en los cuidadores no finalizan con el fallecimiento, sino que se mantienen o incluso aumentan durante el postcuidado. A ello se suma PSICO, quien enfatiza como la intervención durante el cuidado puede prevenir parte de estas secuelas en el postcuidado:

“Estamos ahí [...], intentando que la persona recupere, dentro de sus limitaciones, un poquito su vida, para que luego, cuando precisamente la persona fallezca, no se quede bloqueada y diga: “¿Y ahora qué? ¿Ahora dónde empleo yo mi día a día, si no sé qué hacer? Porque llevo tanto tiempo sin hacerlo que no sé ni qué hacer, ni qué me gusta ni qué no me gusta. Me he olvidado de mí”. Intentamos que no llegue a ese extremo.”

– Ley de la dependencia

La aprobación de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia, supuso el reconocimiento legal del papel del cuidador informal y formó un marco de apoyo integral con la intención de reconocer, proteger y ayudar a la figura del cuidador informal (Ayala del Pino, 2020). En cambio, tras veinte años de su entrada en vigor y el desarrollo del SAAD como organismo de coordinación de los recursos, las deficiencias del sistema de dependencia son significativas, no habiendo conseguido dar cobertura suficiente a la demanda real (Matey et al., 2025).

Estas deficiencias se ven reflejadas en los relatos de las postcuidadoras, debido a que ninguna tuvo acceso a ayudas o prestaciones para los cuidados de sus familiares. En el

caso de POSTC_3, solicitó la ayuda de la Ley de la Dependencia, pero tardaron 2 años en realizar la primera valoración, recibiendo una resolución negativa unos meses antes de su fallecimiento. Por otro lado, en el caso de POSTC_1, la resolución llegó tarde: *“Lo que más me dolió fue eso, que cuando murió me llamaron para decirme que me iban a poner a una persona [...], Tres meses después de fallecer [...] Llega tarde.”* De la misma forma, todos los profesionales de AP confirman el retraso y duración excesiva de los trámites que observan en su práctica diaria, y que genera consecuencias evitables. Como indica ENF_2: *“Entonces quizá acaba en un ingreso hospitalario cuando podría haber sido por otra vía si hubiera habido los trámites adecuados antes y más rápidos.”*

El procedimiento de resolución implica una primera valoración de la dependencia y de grado, y una segunda valoración de las necesidades y del recurso más adecuado, lo que requiere dos visitas, dos evaluaciones y dos resoluciones, provocando el retraso del proceso (Maldonado Molina, 2022). Este retraso se evidencia también en los datos del Instituto de Mayores y Servicios Sociales (2025), con una media de 350 días, frente al límite establecido por la ley de 180 días, lo que implica el fallecimiento de miles de personas antes de obtener una resolución. Esta situación genera un aumento en la sobrecarga de los cuidadores, como indica MED: *“Esa persona se ve sobrecargada que no tiene ni tiempo de nada, solamente de estar pendiente del trámite de la dependencia y luchando que no lo llaman.”*

Las deficiencias y retrasos generaron frustración en las postcuidadoras, y como expresa POSTC_1, sentimiento de culpa por no haber hecho lo suficiente para conseguir alguna ayuda durante el cuidado: *“Bueno, quizá yo tampoco no me he movido, porque yo sé que daban ayudas y daban todo tipo de cosas, pero quizá yo [...]”* En esta línea, PSICO coincide en que actualmente es el cuidador quien debe realizar las búsquedas y los trámites para conseguir ayudas y que no siempre se realiza de forma proactiva por parte de los profesionales de AP. En cambio, ENF_2 indica que, pese a actuar de forma proactiva en consulta, no disponen de la suficiente formación e información respecto a las ayudas disponibles:

“Yo como tal, no sé realmente todas las ayudas a veces que pueden tener y si pueden tener acceso realmente o no, si cumplen criterios o no. Entonces hago como un cribaje y entonces derivo a la trabajadora social y ella ya valora a ver.”

– Voluntades anticipadas

La Ley 41/2002, reguladora de la autonomía del paciente, introdujo el documento de voluntades anticipadas (DVA), también conocido como instrucciones previas o testamento vital. El DVA representa el respeto por la autonomía de las personas, ya que permite decidir sobre los cuidados y tratamientos que desean recibir ante una determinada situación, con la finalidad de mejorar la atención al final de la vida y reducir la responsabilidad, el estrés y la ansiedad entre las familias, evitando que estas deban tomar esas decisiones (Montesdeoca Iglesias & Marquina Márquez, 2024).

La ausencia del DVA, supuso para POSTC_2 la obligación de asumir todas las decisiones al final de la vida de su padre cuando este perdió su capacidad de autodeterminación, lo que le generó una gran carga emocional: *“No tiene capacidad de decidir, estamos decidiendo los demás por él [...] ¿Hasta qué punto uno puede decidir en su vida? [...]”* Esta vivencia despertó en ella un interés por el DVA, una reflexión constante sobre la capacidad de decidir sobre la propia vida y la búsqueda activa sobre el procedimiento para cumplimentarlo, ante su desconocimiento y desinformación.

En esta misma línea, los profesionales de AP señalan la carga de conciencia que permanece en los cuidadores cuando desconocen las voluntades reales de la persona, destacando ENF_2, la importancia del DVA para evitar este peso en los cuidadores:

“Y al final, si no, estás dejando una responsabilidad, una carga a la gente cercana a ti, que les dejas esa responsabilidad de decidir sobre tu vida [...]” “Le das un peso a esa persona que quizá se queda con ese peso durante toda la vida o un largo tiempo [...]”

Según los datos del registro nacional de instrucciones previas, a fecha de enero del 2026, por cada mil habitantes en España la tasa de instrucciones previas cumplimentadas es de tan solo 13,78 (Ministerio de Sanidad, 2026). Los profesionales de AP relacionan esta baja cumplimentación, por un lado, con una falta histórica de proactividad a la hora de informar y ofrecer el DVA. ENF_1 indica: *“Era algo que ningún colectivo tocaba, o sea, ni medicina, ni enfermería, ni nadie. La única persona que lo trabajaba un poco era trabajo social...”* Por otro lado, ENF_2 destaca que, aunque actualmente se están ofreciendo más formaciones y se empieza a promover más el DVA, siguen existiendo muchas barreras para obtener el documento firmado. Entre ellas, señalan el

desconocimiento, la confusión y la vinculación directa del DVA con la muerte, creencias que dificultan su cumplimentación. Como explica ENF_2: *“Piensan que te estás metiendo como en su testamento o en hacer una donación de órganos” “Tienen como miedo a firmar y hacer oficial algo tan [...] tan poderoso, como que se va a hacer con tu vida.”*

CATEGORIA II: APOYO FORMAL DURANTE EL POSTCUIDADO

– Contacto y seguimiento

Existen dos modelos de relación entre los profesionales y los cuidadores informales. En el modelo tradicional mayoritario, se tiene una visión de los cuidadores como un recurso colaborador que cumple con unas pautas prescritas, mientras que en el otro se los considera pacientes y, por tanto, objeto de atención y cuidado de los profesionales. (Delicado Useros et al., 2004). Tradicionalmente, las cuidadoras han sido reconocidas como un recurso para el cuidado informal, aunque actualmente se intenta visibilizar su papel y avanzar hacia una visión más centrada en el cuidador como paciente, es decir, como un ser holístico con necesidades propias (Guato-Torres & Mendoza-Parra, 2022).

Esta visión de la cuidadora informal como recurso se refleja en que, tras el fallecimiento de la persona cuidada, todas las postcuidadoras destacan la desvinculación y el abandono que sintieron por parte del sistema sanitario. POSTC_2 expresa: *“No hay ninguna [...] llamada [...] No sé ni si existe.”* En esta línea POSTC_1 expresa la necesidad de una vinculación y contacto por parte del equipo de AP: *“Una llamada [...] Un simple: “¿Como estás? Si necesitas ayuda o necesitas hablar, ven.”* Además, expresan el deseo de que este contacto y seguimiento fuera realizado por el equipo de AP referente de sus familiares fallecidos, debido al vínculo y confianza creados durante el cuidado.

Esta desvinculación es confirmada por los profesionales de AP, y ENF_2 la relaciona con la ausencia de un circuito y protocolo específicos: *“No está estipulado en ningún lado realmente que haya que hacer un seguimiento post defunción [...] No hay ningún protocolo, ni el tiempo, ni la visita [...]”* Además, los profesionales de AP refieren que, dada la falta de circuitos, el actual contacto y seguimiento al cuidador depende de la iniciativa y voluntad propia de los profesionales. Sin embargo, señalan múltiples barreras que dificultan este seguimiento. Una de ellas está relacionada con el programa informático que utilizan, ya que no notifica el fallecimiento hasta pasados varios meses,

lo que impide un seguimiento adecuado y supone un retroceso respecto al programa anterior. Como explica ENF_2:

“No te llega cuando ha habido un éxito. Entonces muchas veces no detectas esa defunción a tiempo y cuando han pasado ya 3 meses que llega el aviso [...] Pues entonces ya no vale la pena ni llamar [...]”

Otra barrera es organizativa, en relación con el cupo al que pertenece el cuidador y con quién debe atenderlo a largo plazo. Cuando fallece el paciente y el cuidador pertenece a otro cupo, los profesionales expresan que deben derivarlo a su cupo. ENF_2 vincula este problema organizativo con la falta de tiempo: *“Al final no tienes tiempo para los tuyos a veces, como para coger otros [...] Por mucho que tengas la relación, hayas creado el vínculo [...], no puedes asumir todo [...]”*

Todas estas barreras estructurales y sistémicas que impiden mantener el contacto y seguimiento con los postcuidadores generan un malestar emocional en los profesionales de AP, a quienes ENF_2 define como los grandes olvidados:

“Yo creo que es más que son los grandes olvidados [...] Porque al final se olvidan, no están tan graves, es quizá más salud mental y como la salud mental tampoco ha sido muy vista hasta ahora [...]”

Mora et al. (2018) describen una percepción de falta de soporte profesional en el postcuidado muy similar a la encontrada en este estudio, donde todas las postcuidadoras refieren desvinculación y abandono tras el fallecimiento. En conjunto, los profesionales de AP confirman que la ausencia de un circuito o protocolo de atención, junto con barreras técnicas, organizativas y temporales, provocan una falta de soporte profesional a los postcuidadores.

– Espacios individuales o grupales

El duelo es el proceso psicológico mediante el cual la persona asimila una pérdida, afectando en diferentes ámbitos de su vida y en su entorno, aunque por lo general no constituye un trastorno. Sin embargo, cuando la persona dispone de escasos recursos psicológicos o recurre a estrategias de afrontamiento inadecuadas, puede experimentar un sufrimiento intenso y no recuperar su funcionalidad previa. En estos casos, el duelo se complica y puede requerir apoyo externo para favorecer la recuperación y la readaptación

a la vida cotidiana. Por ello, la prevención del duelo patológico requiere poder detectar precozmente los factores de riesgo de duelo complicado, lo que hace imprescindible el mantenimiento del vínculo y seguimiento de los postcuidadores para poder valorar su funcionalidad (García-Salvador et al., 2023).

No obstante, la ausencia de contacto y seguimiento reflejada en los relatos de las postcuidadoras y de los profesionales de AP, hace que los postcuidadores queden en el olvido hasta que acuden a consulta meses después del fallecimiento, con problemas de salud mental y solicitando medicación, tal como indica ENF_1. En ese momento, y debido a la inexistencia de recursos específicos para postcuidadores, PSICO nos confirma que el único recurso disponible es un grupo de duelo, al que solo se puede acceder si han pasado tres meses del fallecimiento. Es un grupo con una alta intensidad emocional que puede llegar a ser una limitación para los participantes, por lo que reivindica la necesidad de acompañamiento:

“Hay un margen de tres meses que los pacientes se quedan colgados” “Durante los tres primeros meses hay que normalizar que la persona esté mal. Ahora, eso no quiere decir que no necesite acompañamiento profesional [...] acompañamiento emocional en el duelo, aunque sea normal y no esté patologizado.”

Las postcuidadoras entrevistadas también expresan la ausencia de un espacio específico donde expresar sus vivencias y emociones. En este sentido, POSTC_2 refiere: *“He echado en falta esto que estamos haciendo ahora, es decir, tener un espacio donde soltarlo todo.”* Todas coinciden en la necesidad de un espacio donde expresarse, pero difieren en cuanto a la forma. Por una parte, POSTC_1 expresa una preferencia por un enfoque individual, tanto por su forma de ser como por experiencias previas en grupos. En cambio, POSTC_2 y POSTC_3 prefieren un espacio grupal, así POSTC_2 plantea este espacio como un grupo anónimo, entre iguales y externo a la familia, destacando su posible beneficio en la gestión del duelo:

“Saber que hay un espacio externo a la familia para poder expresar todas estas cosas [...], que no puedes decir, pero estás deseando decir [...], porque son una realidad y también las acabas de vivir, ¿no?”

Además, recalca la importancia de verbalizar lo vivido y las consecuencias de reprimir estas emociones:

“Porque si no guardas, guardas, guardas [...] Claro, porque no vas a la gente a explicarle: “Mira, hizo esto [...], y se murió”. Y sientes que necesitas explicarlo. Yo no sé si eso es normal o no, pero lo necesitas explicar.”

Parra et al. (2025) describen una percepción de necesidad de apoyo institucional en el postcuidado con profesionales que ayuden, acompañen y faciliten la gestión de emociones, dudas y pensamientos de esta etapa. Esta percepción de falta de apoyo coincide con la encontrada en este estudio, donde las postcuidadoras expresan la ausencia de espacios específicos donde sentirse acogidas y escuchadas según sus necesidades personales. Los profesionales de AP también confirman esta carencia de recursos específicos para postcuidadores y las limitaciones de los recursos disponibles, como el grupo de duelo, durante este periodo crítico.

5.3. OPORTUNIDADES DE MEJORA

CATEGORIA I: PROPUESTAS CON LOS RECURSOS DISPONIBLES

– Creación de un circuito de contacto y seguimiento proactivo del postcuidador tras el fallecimiento

La ausencia de apoyo formal tras el fallecimiento, unida a la falta de contacto y seguimiento del cuidador y a la necesidad de tener en cuenta al cuidador informal como ser holístico con necesidades propias, lleva a que todos los profesionales de AP coincidan en la importancia de crear un circuito específico, aunque con propuestas diferentes (Guato-Torres & Mendoza-Parra, 2022; Mora López et al., 2019).

Por un lado, consideran que la solución más inmediata sería subsanar las limitaciones del programa informático, de forma que el fallecimiento se notificara automáticamente y se pudiera programar una visita presencial o llamada telefónica para realizar el contacto y seguimiento. Al igual que las postcuidadoras, destacan la importancia que este seguimiento sea realizado por el equipo de referencia de sus familiares.

Por otro lado, MED propone la creación de un gestor del cuidador, similar al gestor de casos, pero exclusivamente para los cuidadores:

“Sería cuestión de armar un grupo como se arman ahora circuitos y protocolos para que los capte.” “Un gestor del cuidador principal y que de esa forma lo pueda vincular con el médico de cabecera para poder ver cómo está.” “Porque de alguna u otra forma es ahí donde se pierde.”

Las gestoras de casos o enfermeras de enlace tienen como objetivo asegurar la continuidad de la asistencia entre los distintos servicios y ámbitos asistenciales, favoreciendo la coordinación multidisciplinar para ofrecer una respuesta integral, segura y eficiente a los pacientes crónicos complejos (PCC) y a los pacientes con enfermedad crónica avanzada (MACA), así como a sus cuidadores (Aguilera Serrano et al., 2021). Sin embargo, no todos los pacientes dependientes con cuidadores informales son PCC o MACA por lo que la creación de un gestor del cuidador permitiría incluir a todos los cuidadores informarles de pacientes dependientes.

Ambos circuitos, como indican PSICO y MED, evitarían la desvinculación y abandono histórico del postcuidador por parte la AP, permitiendo el acompañamiento profesional en el cuidado activo y durante los meses críticos posteriores al fallecimiento, diferenciando duelos normales de prolongados y detectando precozmente los casos de riesgo.

– **Vinculación continua de AP con cuidadores y postcuidadores a través de una Escuela del cuidador abierta y continua**

Dada la escasez de recursos disponibles para los postcuidadores, PSICO propone transformar la Escuela del Cuidador en un grupo abierto y permanente, e implementarlo en todas las ABS:

“Si ya se ha empezado a hacer una escuela de cuidadores [...], ¿Y si lo alargamos y también los acompañamos post cuidado? Entonces ya hay unos profesionales que se están dedicando a ello, simplemente es [...], hacerlo de manera crónica, tener siempre el grupo abierto y van entrando y saliendo pacientes en función de sus características, de pues si están cuidando, si no, si hay un proceso de pérdida, si llevan cuidando 10 años y siguen cuidando.”

Todos los profesionales coinciden con la idoneidad de la propuesta con los recursos disponibles, además destacan la importancia del acceso sin listas de espera que retrasen

la atención y permitiendo, a parte de una atención grupal, una atención individualizada dependiendo de las necesidades de cada persona. Esta escuela permitiría establecer una relación y vinculación entre los cuidadores informales y los profesionales de AP, facilitando, según indica PSICO, la detección de factores de riesgo y demanda de ayuda:

“Cuando está la pérdida, quizá la persona se siente con esa confianza de pues sigo yendo al grupo, porque ya he generado ese vínculo y me acompañan a salir quizá de ese duelo si se patologiza. Yo creo que generar un vínculo con un profesional durante el cuidado es muy importante para que luego también si la persona se estanca, le ayude a salir de ahí.”

Esta propuesta resolvería las necesidades identificadas por las postcuidadoras entrevistadas y por Noell-Boix et al. (2022) mediante la formación y apoyo instrumental como prevención durante y después del cuidado. Además, resolvería la necesidad de expresar emociones y vivencias, expresada por las postcuidadoras y por Parra et al. (2025), mediante espacios grupales o individuales según necesidades específicas.

– Gestión proactiva y temprana de la Ley de la dependencia y otras ayudas

Debido a las limitaciones identificadas en la Ley de Dependencia, marcadas por un procedimiento arduo y largos retrasos (Instituto de Mayores y Servicios Sociales, 2025a; Maldonado Molina, 2022), MED propone establecerla como un trámite obligatorio a partir de determinada edad o de determinadas patologías:

“Cuando llega a determinada edad o determinadas patologías, convendría que sea un puente obligatorio diría yo, porque son muy largos, algunos [...]no llegan y es verdad que te ayuda muchísimo. Entonces yo creo que sí es verdad que a determinada edad debería ser un protocolo, como ponerse una vacuna, la ley de la dependencia.”

Por otra parte, dada la falta de conocimiento expresada por ENF_2 sobre las ayudas disponibles y sus criterios de acceso, se evidencia la necesidad de formación. Además, PSICO amplía esta necesidad a explorar no solo las ayudas nacionales, como la Ley de Dependencia, sino también las ayudas a nivel comunitario y municipal.

Esta propuesta responde a la necesidad de que los profesionales de AP conozcan de forma completa el mapa de ayudas nacionales, autonómicas y municipales, para poder orientar a los cuidadores de forma proactiva y temprana.

– **Reeducación y planificación temprana del DVA**

Ante la baja cumplimentación de las voluntades anticipadas registrada por el Ministerio de Sanidad (2026), y la dificultad cultural para abordar y planificar el final de vida, los profesionales de AP no atribuyen el problema al formato del documento, sino al miedo, la aversión y el rechazo que aún genera la muerte. Por ello PSICO propone una reeducación y normalización social de este proceso, así como una planificación temprana de las voluntades anticipadas:

“Reeducación al paciente, de normalizar el tema de la muerte, de normalizar el poder decidir, qué quieres hacer tú el día que llegue pues ese momento contigo mismo y no darle la responsabilidad al otro.” “Yo creo que, si desde pequeños se educaran a normalizar este trámite como cualquier otro [...] la gente lo firmaría de manera automática, porque lo normalizaría.”

6. CONCLUSIONES

El proceso de adaptación al postcuidado puede interpretarse a través de los cuatro modos de adaptación propuestos por Callista Roy. En el modo fisiológico-físico, destacan las consecuencias físicas, mayoritariamente subestimadas por las postcuidadoras. En el modo autoconcepto, predomina un procesamiento emocional ineficaz, deterioro del autocuidado, incertidumbre, vacío y reconstrucción personal tras la pérdida. En el modo de función de rol, se evidencia una pérdida de rutinas y vuelta a la vida laboral, junto con una búsqueda de formas para continuar con el rol de cuidado. Finalmente, en el modo de interdependencia, el apoyo familiar y social, junto con la ausencia de apoyo formal, condiciona de manera decisiva esta adaptación.

Durante el cuidado, se evidencia la necesidad de formación, acompañamiento profesional, acceso ágil a recursos y ayudas, y una mayor información sobre las voluntades anticipadas, aspectos que repercuten también en el postcuidado. Tras el fallecimiento, expresan desvinculación y abandono por parte del sistema sanitario, así como la necesidad de contacto, seguimiento y espacios donde expresar sus vivencias y sentimientos.

La perspectiva de los profesionales de AP confirma la ausencia de recursos y circuitos específicos para los postcuidadores. Aunque reconocen la importancia de su acompañamiento, describen barreras técnicas, organizativas, temporales y estructurales que dificultan el seguimiento, junto con carencias de formación sobre las ayudas disponibles y la necesidad de una atención más proactiva y continuada.

Entre las principales oportunidades de mejora destacan la creación de un circuito proactivo de contacto y seguimiento tras el fallecimiento, la ampliación de recursos como la Escuela del cuidador, la gestión temprana de la Ley de la dependencia y una mayor formación profesional. Asimismo, resulta imprescindible normalizar el documento de voluntades anticipadas y fomentar su planificación temprana para reducir la carga emocional de los cuidadores en el postcuidado.

En conjunto, los resultados muestran que el postcuidado sigue siendo una etapa poco visible, en la que la atención primaria puede desempeñar un papel clave si incorpora un seguimiento proactivo y continuado.

7. LIMITACIONES Y FUTURAS LINEAS DE INVESTIGACIÓN

Este estudio ha presentado dificultades y limitaciones, las cuales no han impedido la realización del trabajo, pero a través de las cuales se plantean futuras líneas de investigación. En primer lugar, el reducido tamaño muestral y la homogeneidad de las postcuidadoras limitan la transferibilidad de los hallazgos, aunque permiten una aproximación profunda a la experiencia vivida y constituyen una base para la extrapolación a futuros estudios. Asimismo, el ámbito geográfico tanto de las postcuidadoras como de los profesionales, junto con la ausencia de otras figuras relevantes como trabajo social o gestores de casos, restringe en cierta medida la visión global del fenómeno. Por último, deben tenerse en cuenta las limitaciones de los investigadores, ya que la inexperiencia en la conducción de entrevistas y grupos focales podría haber impedido obtener toda la información potencialmente relevante.

A partir de estos resultados, futuras líneas de investigación deberían ampliar la muestra e incorporar perfiles más diversos de postcuidadores, así como incluir la perspectiva de otros profesionales sanitarios y sociales. Además, sería de interés desarrollar proyectos de implementación y de evaluación de la viabilidad de las oportunidades de mejora planteadas en este estudio.

8. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Aguilera Serrano, C., Casado Mora, M. I., Fernández Gallego, M. C., de Andrés Gimeno, B., López Langa, N., & Ruiz Miralles, L. (2021). *Marco de competencias de las/os enfermeras/os en el ámbito de la continuidad asistencial o enlace en la atención al paciente con problemas de salud crónicos*.
- Alfonso, C., Madeira, A., & Magalhães, S. (2024). Perspectivas e experiências do pós-cuidador informal da rede de suporte: revisão sistemática da literatura metassíntese. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 58, 1-12. <https://doi.org/10.1590/1980-220X-REEUSP-2024-0047EN>
- Álvarez-Carchipulla, G. J., Maza-Román, N. E., & Requelme-Jaramillo, M. J. (2024). Significado de cuidado al adulto mayor: percepción del cuidador informal. *Revista InveCom*, 4(2). <https://doi.org/10.5281/ZENODO.10574106>
- Arias-Rojas, M., Carreño-Moreno, S., & Posada-López, C. (2019). Incerteza dos cuidadores familiares na doença de pacientes sob cuidados paliativos e fatores associados. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 27. <https://doi.org/10.1590/1518-8345.3185.3200>
- Arrogante, O. (2021). Técnicas de muestreo y cálculo del tamaño muestral: Cómo y cuántos participantes debo seleccionar para mi investigación. *Enfermería Intensiva*, 33(1), 44-47. <https://doi.org/10.1016/J.ENFI.2021.03.004>
- Ayala del Pino, C. (2020). La importancia del cuidado: el cuidador informal, los empleados del servicio doméstico y cuidadores domésticos internos. *Anuario jurídico y económico escurialense*, (53), 139-164. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7450112&info=resumen&idioma=SPA>
- Benavides, M. O., & Gómez Restrepo, C. (2005). Métodos en investigación cualitativa: triangulación. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 34(1), 118-124. http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-74502005000100008&lng=en&nrm=iso&tlng=es

- Camacho Estrada, L., Yokebed Hinostrosa, G. Y., & Jiménez Mendoza, A. (2010). Sobrecarga del cuidador primario de personas con deterioro cognitivo y su relación con el tiempo de cuidado. *Enfermería universitaria*, 7(4). https://www.scielo.org.mx/scielo.php?pid=S1665-70632010000400006&script=sci_arttext
- Cascella Carbó, G. F., & García Orellán, R. (2020). Burden and Gender inequalities around Informal Care. *Investigacion y Educacion en Enfermeria*, 38(1). <https://doi.org/10.17533/UDEA.IEE.V38N1E10>
- Comissió d'Ètica de la Recerca i la Innovació. (2020). *REGLAMENT DEL COMITÈ ÈTIC D'INVESTIGACIÓ EN PERSONES, SOCIETAT I MEDI AMBIENT (CEIPSA)*.
- Corey, K. L., & McCurry, M. K. (2018). When Caregiving Ends: The Experiences of Former Family Caregivers of People With Dementia. *The Gerontologist*, 58(2), 87-96. <https://doi.org/10.1093/GERONT/GNW205>
- Delicado Useros, M., Candel Parra, E., Alfaro Espín, A., López Máñez, M., & García Borge, C. (2004). Interacción de enfermería y cuidadoras informales de personas dependientes. *Atención Primaria*, 33(4), 193-199. <https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-interaccion-enfermeria-cuidadoras-informales-personas-13058766>
- Esquivel Grados, J., & Reyes Alvarado, S. (2025). Triangulación en la investigación cualitativa y mixta. *Revista Internacional de Tecnologías Educativas*, 10, 13-26. <https://doi.org/10.62701/revedutech.v10.5480>
- Finol de Franco, M. R., & Acosta Faneite, S. F. (2025). El método fenomenológico-hermenéutico: Una revisión semisistemática. *Revista Dialogus*, (14), 13-35. <https://doi.org/10.37594/DIALOGUS.V1I14.1507>

- García-Salvador, I., Fernández Peris, S., Chisbert-Alapont, E., Antonaya Campos, A., Bonías López, J., Casaña Mohedo, J., Hurtado Navarro, C., & De la Rica Escuín, M. L. (2023). Protocolo de acompañamiento, identificación precoz y derivación de personas en riesgo de duelo complicado. *SECPAL*. <https://www.secpal.org/documentos-aecpal/protocolo-de-acompanamiento-identificacion-precoz-y-derivacion-de-personas-en-riesgo-de-duelo-complicado/>
- Guato-Torres, P., & Mendoza-Parra, S. (2022). Autocuidado del cuidador informal de personas mayores en algunos países de Latinoamérica: Revisión descriptiva. *Enfermería: Cuidados Humanizados*, 11(2). <https://doi.org/10.22235/ECH.V11I2.2917>
- Harris, R. (2023). Sor Callista Roy: modelo de adaptación. En M. Raile Alligood (Ed.), *Modelos y teorías en enfermería* (10.^a ed., pp. 247-263). Elsevier.
- Instituto de Mayores y Servicios Sociales. (2025a). *Evolución de los principales indicadores de la gestión del SAAD - Informe mensual a 31 de octubre de 2025*. <https://imserso.es/autonomia-personal-dependencia/sistema-autonomia-atencion-dependencia-saad/evolucion-de-los-principales-indicadores-de-la-gestion-del-saad>
- Instituto de Mayores y Servicios Sociales. (2025b). *Evolución de personas fallecidas relacionadas con distintas fases del proceso de reconocimiento de la situación de dependencia - Enero a Octubre 2025*. <https://imserso.es/-/2025-3>
- Lara Vásquez, C. V., Medina Fernández, J. A., Cortez González, L. C., Cortes Montelongo, D. B., & Carrillo Cervantes, A. L. (2023). Estrés percibido y apoyo social percibido en cuidadores informales del adulto mayor. *Revista Salud Uninorte*, 39(2), 601-616. <https://doi.org/10.14482/SUN.39.02.932.489>
- Larkin, M., & Milne, A. (2017). What do we know about older former carers? Key issues and themes. *Health and Social Care in the Community*, 25(4), 1396-1403. <https://doi.org/10.1111/HSC.12437;WEBSITE:WEBSITE:PERICLES;JOURNAL:JOURNAL:13652524;REQUESTEDJOURNAL:JOURNAL:13652524;WGROU:STRING:PUBLICATION>

- Losada Baltar, A., Huertas Domingo, C., & Jiménez Gonzalo, L. (2023). La soledad de la persona cuidadora. En R. Amo Usanos (Ed.), *Bioética y soledad no deseada* (p. 47). Universidad Pontificia Comillas. <https://ballesol.es/wp-content/uploads/2024/01/BioeticaYSoledadNoDeseada.pdf#page=59>
- Maldonado Molina, J. A. (2022). La simplificación del procedimiento para el reconocimiento del grado y prestaciones por dependencia. *Revista Internacional de Doctrina y Jurisprudencia*, 28, 27-45. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8729072&info=resumen&idioma=ENG>
- Marsh, P., Thompson, S., & Mond, J. (2019). Living, loving, dying: Insights into rural compassion. *The Australian journal of rural health*, 27(4), 328-335. <https://doi.org/10.1111/AJR.12530>
- Martín-Buerba, V. M. T., Briceño-Santos, A. R., & Gómez-de-Regil, L. (2026). El cuidado invisible: Perfil, rol y desafíos para el cuidador primario informal. *Psicología y Salud*, 36(1), 51-59. <https://doi.org/10.25009/pys.v36i1.3032>
- Matey, M. I., Martínez López, R., & Murillo García, E. (2025). Un análisis de la situación actual del sistema de cuidados de larga duración en España: dependencia, precariedad, y género. *Cuadernos de Trabajo Social*, 38(1), 13-24. <https://doi.org/10.5209/cuts.93070>
- Mena-Gutiérrez, P., Francisca Pérez-Jara, A., Espinoza-Carrillo, I., Kessi-Gutiérrez, A., Rueda-Castro, L., & Rueda Castro, L. (2024). Experiencias de duelo anticipado en cuidadoras informales de la Región Metropolitana (Chile): cambios ocupacionales. *Enfermería: Cuidados Humanizados*, 13(2). <https://doi.org/10.22235/ech.v13i2.3929>
- Ministerio de Sanidad. (2025). *Encuesta de Salud de España 2023: Principales resultados*.
- Ministerio de Sanidad. (2026, enero). *Declarantes con instrucción previa activa por comunidad autónoma y grupos de edad*. Registro Nacional de Instrucciones Previas. <https://www.sanidad.gob.es/areas/profesionSanitarias/rnip/home.htm>

- Montesdeoca Iglesias, Á. M., & Marquina Márquez, A. (2024). Trabajo social en la planificación anticipada de decisiones durante la enfermedad crónica avanzada y final de vida: una revisión sistemática. *Cuadernos de trabajo social* 37, 37(2), 331. <https://doi.org/10.5209/cuts.92849>
- Mora López, G., Berbís Morelló, C., Martínez Segura, E., Montesó Curto, P., & Ferré Grau, C. (2019). Reconstrucción de la vida cotidiana de los postcuidadores familiares: afrontando el duelo del cuidador. *Index de Enfermería*, 28(3). https://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1132-12962019000200003&script=sci_arttext
- Mora López, G., Berbis Morelló, C., Montesó Curto, P., Martinez Segura, E., Font Jimenez, I., & Ferré Grau, C. (2018, junio 18). Análisis de la transición de los postcuidadores familiares desde la teoría de las transiciones de Meleis: Una aproximación cualitativa. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*, 37-43. <https://doi.org/10.19131/rpesm.0200>
- Muñoz Seco, E., Camarelles Guillem, F., Campo Giménez, M. del, Muñoz Seco, E., Camarelles Guillem, F., & del Campo Giménez, M. (2024). Fomento del autocuidado. *Revista Clínica de Medicina de Familia*, 17(2), 132-139. <https://doi.org/10.55783/RCMF.170207>
- Navarrete-Borrero, A. A., Ramos-Bolaños, E. F., Correa-Cubillos, L. A., & Villamizar-Naranjo, A. M. (2020). Estrategias de autocuidado para el cuidador informal de personas mayores dependientes: una revisión sistemática. *Boletín Semillero De Investigación En Familia*, 7(2). <https://doi.org/10.22579/27448592.1330>
- Noell-Boix, R., Ochandorena-Acha, M., Reig-Garcia, G., Moreno-Casbas, M. T., & Carles Casas-Baroy, J. (2022). Identificación de necesidades de los cuidadores informales: estudio exploratorio. *Enfermería Global*, (68), 71-85. <https://doi.org/10.6018/eglobal.512191>
- Parra Ortiz, M. C., Navarro Prados, A. B., Sánchez Gómez, M. C., & Cabanillas García, J. L. (2025). Papel y función del apoyo social en los post-cuidadores familiares de personas mayores dependientes. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 60(3). <https://doi.org/10.1016/J.REGG.2024.101612>

- Pérez Calderón, J. R., & Lombardo Marrone, R. M. (2022). La categorización en los trabajos de investigación cualitativa. Enfoque filosófico. *Revista Arje*, 16(31), 490-505. <http://arje.bc.uc.edu.ve/arje31/art10.pdf>
- Prieto Ursúa, M. (2025). Culpa y autocuidado. En M. Sánchez Izquierdo (Ed.), *Cuidar al cuidador* (Dykinson, p. 135). https://books.google.com/books?hl=es&lr=&id=7rexEQAAQBAJ&oi=fnd&pg=PA23&dq=autoexigencia+del+cuidador+informal+en+espa%C3%B1a&ots=gWYFXm2DZy&sig=N_GC5sYBcqNOSp7TvytyYJvBEhE
- Rojas Gutiérrez, W. J. (2022). La relevancia de la investigación cualitativa. *Revista Studium Veritatis*, 20(26), 79-97. <https://www.academia.edu/download/100104670/395.pdf>
- Shimizu, Y., Masukawa, K., Aoyama, M., Morita, T., Kizawa, Y., Tsuneto, S., Shima, Y., & Miyashita, M. (2023). The Impact of Stressful Life Events after Bereavement: A Nationwide Cross-sectional Survey. *Journal of Pain and Symptom Management*, 65(4), 273-284. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2022.12.012>
- Silveira Donaduzzi, D. S. da, Colomé Beck, C. L., Heck Weiller, T., Nunes da Silva Fernandes, M., & Viero, V. (2015). Grupo focal y análisis de contenido en investigación cualitativa. *Index de Enfermería*, 24(1-2), 71-75. <https://doi.org/10.4321/S1132-12962015000100016>
- Tinoco Camarena, J. M., Vaquero Cruzado, J., Puig Llobet, M., Hidalgo Blanco, M. Á., Lluch Canut, Ma. T., & Moreno Arroyo, M. C. (2021). Intervención enfermera "círculos de diálogo" para la disminución del nivel de sobrecarga de cuidadores de pacientes crónico complejos y con enfermedad crónica. *NURE Investigación*, 18(111), 1-19. <https://diposit.ub.edu/dspace/handle/2445/181221>
- Van Hout, E., Peters, S., Jansen, L., Rober, P., & van den Akker, M. (2020). An exploration of spousal caregivers' well-being after the death of their partners who were older cancer patients – A phenomenological approach. *European Journal of Oncology Nursing*, 47. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2020.101779>

- Villarreal Puga, J., & Cid García, M. (2022). La Aplicación de Entrevistas Semiestructuradas en Distintas Modalidades Durante el Contexto de la Pandemia. *Revista Científica Hallazgos* 21, 7(1), 52-60. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8474986&info=resumen&idioma=SPA>
- Zhang, X., Clarke, C. L., & Ding, R. (2021). The experience of bereavement on family caregivers of people with dementia in China. *Dementia*, 20(7), 2235-2247. <https://doi.org/10.1177/1471301220988237>

9. ANEXOS

ANEXO I: CRONOGRAMA

		OCT	NOV	DIC	ENE	FEB	MAR	ABR	MAY	JUN
Elección y justificación	Tutor									
	Tema									
	Metodología									
	Justificación									
	1ª entrega									
Planificación y diseño	Pregunta de investigación									
	Objetivos									
	Metodología									
	Autoevaluación implicaciones éticas									
	2ª entrega									
	Marco teórico									
	Búsqueda de participantes									
	Hoja informativa									
	Consentimiento informado									
	Guion entrevistas									
	Guion grupo focal									
Trabajo de campo	Realización de entrevistas									
	Transcripción entrevistas									
	Realización grupo focal									
	Transcripción grupo focal									
Análisis	Categorización y codificación									
	Resultados /Discusión									
	Conclusión									
Revisión final y entrega	Entrega borrador									
	Corrección final									
	Diseño de la presentación									
	Entrega final									
	Defensa TFG									

ANEXO II: GUION ENTREVISTAS SEMIESTRUCTURADAS

Seudónimo	
Género	
Edad	
Profesión	
Parentesco con la persona cuidada	
Años cuidando	
Años desde el fin del cuidado	

Inicio:

¿Me podrías contar como fue tu experiencia cuidando y que cambió en tu vida cuando esa etapa terminó?

Modo Fisiológico:

- ¿Cómo ha variado tú salud física antes, durante y después del cuidado?
- ¿Has tenido problemas de salud que creas que pueden estar relacionados con la etapa de cuidado?
- ¿Cómo ha sido tu sueño desde que dejaste de cuidar hasta ahora?
- ¿Has notado cambios en tu apetito o en la forma de alimentarte desde que dejaste de cuidar?
- ¿Has notado cambios en tu ritmo intestinal o urinario desde que terminaste el cuidado?
- ¿Cómo ha cambiado tu nivel de actividad física desde que dejaste de cuidar?
- ¿En algún momento cambió tu consumo de alcohol, tabaco u otras sustancias?
- ¿Cómo afectó el cuidado y su finalización a tu situación económica? ¿Tuviste alguna ayuda? ¿Crees que fue suficiente?

Modo Autoregulador:

- Si recuerdas las primeras semanas desde que finalizó el cuidado, ¿Cómo te sentías anímicamente? Comparado con entonces, ¿Cómo te sientes ahora?

- ¿Qué sentimientos han ido apareciendo y han estado más presentes durante este tiempo?
- ¿Cómo te ves a ti misma después de finalizar esta etapa de tu vida? ¿De que forma estos cambios han afectado a tu autoestima?
- ¿Has sentido incertidumbre sobre tu vida y tu futuro tras dejar de cuidar? ¿Cómo fue?
- ¿De qué maneras has intentado mantener presente a la persona que cuidabas?

Modo de Función de rol:

- ¿Cuántas horas dedicabas al día (contando que el día tiene 24 horas) al cuidado de tu familiar?
- Cuando terminó el cuidado, ¿Qué cambios recuerdas en tu rutina diaria en aquellos primeros momentos?
- Posteriormente, ¿Cuánto te ha costado adaptarte a tener otro tipo de vida, con más tiempo para ti o con otras responsabilidades distintas a cuidar?
- En cuanto al trabajo o estudios, ¿Cómo te influyó el cuidado en su momento y que ha pasado posteriormente con tu situación laboral o educativa?

Modo de Interdependencia:

- Durante el cuidado, ¿Con que apoyos contabas (familia, amigos, vecinos, profesionales...)?
- Desde que el cuidado terminó hasta ahora, ¿Cómo ha cambiado ese apoyo? ¿Ha habido momentos en los que te has sentido más acompañada o sola? ¿Cuáles?
- ¿Dirías que tu red social ha aumentado, disminuido o cambiado desde que dejaste de cuidar?
- A lo largo de estos años, ¿Qué tipo de apoyo has echado más en falta?
- En relación con el centro de salud y la atención primaria, ¿Recibiste algún tipo de apoyo específico después de que terminara el cuidado? ¿Hay algo que crees que te hubiera ayudado y no se te ofreció?

Cierre:

- ¿Quieres decir algo que no haya salido en la entrevista y te parezca importante añadir?

ANEXO III: MATRIZ DE REVISIÓN DE LA LITERATURA

Título/ Autores País/ Año	Autores/ País/ Año	Tipo de estudio/ Muestra	Objetivo/Pregunta de investigación	Resultados
I. What do we know about older former carers? Key issues and themes. (Larkin & Milne, 2017)	Larkin M, Milne A. Reino unido 2017	Revisión bibliográfica. N: 40 artículos	¿Qué se sabe sobre los ex cuidadores mayores?"	- Se observaron dificultades financieras por la retirada de los beneficios relacionados con el cuidado que solo podían ser solicitados por los cuidadores "activos", pudiendo verse obligados a abandonar el trabajo prematuramente para asumir cuidados a largo plazo. El tiempo fuera de la fuerza laboral redujo las cotizaciones a la pensión, lo que comprometió los ingresos posteriores a la jubilación. - Los problemas de salud física persistieron en la vida posterior al cuidado incluyendo problemas de espalda, agotamiento, trastornos de la piel, infecciones, artritis, presión arterial alta y problemas cardíacos. En algunos casos, se desarrollaron nuevos problemas de salud después; problemas de sueño y alimentación y un mayor consumo de alcohol. - Bienestar psicológico tras el cuidado: Angustia significativa, especialmente en relación con la depresión. Las fuentes de angustia incluían la pérdida de autoestima, rol y propósito, y sentimientos negativos como ira, culpa y sensación de fracaso. El duelo puede ser más difícil para los cuidadores que para quienes no lo son y tener consecuencias emocionales a largo plazo.

II. The Impact of Stressful Life Events after Bereavement: A Nationwide Cross-sectional Survey (Shimizu et al., 2023)	Shimizu Y, Masukawa K, Aoyama M, Morita T, Kizawa Y, Tsuneto S, Shima Y, Miyashita M. Japón 2023	Cuantitativo (Encuesta transversal) N: 913 encuestados	Esclarecer el grado de angustia debido a eventos vitales estresantes posteriores al duelo, sus factores asociados, especialmente el aislamiento social, y sus efectos sobre el trastorno depresivo mayor (TDM) y los riesgos de duelo complicado (DC) entre familiares en duelo de pacientes con cáncer.	- Los cuidadores familiares en duelo, con predominio femenino (66,6%), tuvieron una edad media de 63,7 años. La mayoría de los participantes eran cónyuges o parejas de los pacientes (50,4%), seguidos de sus hijos (37,3%). Solo el 6,0% de los participantes dejaron su trabajo debido al cuidado o al duelo. - La mayoría de los participantes sintieron algún tipo de angustia debido a una «tarea incidental durante el duelo», seguida de «dificultades en la vida diaria», «problemas económicos», «problemas con otras personas» y «deterioro de las relaciones familiares». - Un alto riesgo de aislamiento social se asoció con el nivel de distrés debido a eventos vitales estresantes tras el duelo. - Los factores asociados con las puntuaciones totales de la escala de factores estresantes secundarios del duelo fueron un alto riesgo de aislamiento social, relación con el cónyuge, mal estado de salud mental durante el último ingreso, edad más joven, baja conciencia del apoyo social percibido, ingresos familiares anuales actuales de < 4 millones de yenes, mal estado de salud física durante el último ingreso, discusión insuficiente con el paciente sobre cómo ganarse la vida después del duelo y deterioro psicológico preexistente.
---	---	--	---	--

III. The experience of bereavement on family caregivers of people with dementia in China (Zhang et al., 2021)	Zhang X, Clarke CL, Ding R. China 2021	Cualitativo (fenomenológico-interpretativo) N: 12 encuestados	Explorar la experiencia de duelo de los familiares de personas con demencia en China.	- A nivel económico, refirieron una presión de sus deudas debido a que el costo del cuidado de las personas mayores recae en las familias. La gestión del funeral tras la muerte y la carga financiera eran los principales problemas que enfrentaban los dolientes. Algunos familiares dejaron sus trabajos para cuidar de la persona. Tras el fallecimiento, estas personas en duelo se enfrentan al problema de encontrar un nuevo empleo y reintegrarse a la sociedad. - Las reacciones emocionales más comunes: tristeza, extrañar a su ser querido, perder su rol de cuidador, la soledad y el arrepentimiento. Cuando el fallecido era el cónyuge de los participantes, estos tenían más probabilidades de sentirse solos, y en el caso de las mujeres mostraron un fuerte sentimiento de impotencia. Para algunos familiares, la alegría y la felicidad del difunto durante su vida eran sus metas. Con la partida del difunto, los dolientes pierden sus metas vitales. - Los cuidadores familiares en duelo describieron experiencias de diferentes grados de aislamiento social tras la muerte, haber cambiado su personalidad y dificultad para comunicarse con los demás. Algunos cuidadores familiares en duelo envidiaban a los demás al ver a otras familias reunidas. Algunos sintieron tristeza e incluso optaron por evitar ver esta escena.
---	---	---	--	---

IV. Living, loving, dying: Insights into rural compassion (Marsh et al., 2019)	Marsh P, Thompson S, Mond J. Australia 2019	Cualitativo (Entrevistas en profundidad) N: 19 entrevistados	Explorar las experiencias de cuidados al final de la vida en una comunidad rural.	- Se informó que el apoyo informal y formal durante el duelo fue proporcionado por profesionales de cuidados paliativos, servicios médicos locales, trabajadores sociales, servicios rurales de salud mental, médicos de cabecera, amigos, familiares o grupos comunitarios. Algunos buscaron la soledad, mientras que otros solo recibieron el apoyo de familiares o amigos cercanos. Los métodos de afrontamiento no verbales fueron comunes: jardinería, cocinar, cuidar a otros, estar ocupado, salir en barco, meditar, viajar y grupos de apoyo en línea. La gente habló de lo difícil que fue el duelo. Informaron que no solo habían perdido a un ser querido, sino que la muerte les había provocado la pérdida de mascotas, bienes, su propia salud física, la vista, los dientes y la salud mental. - Los grupos comunitarios que no eran específicamente proveedores de atención a personas en duelo brindaron, sin embargo, un apoyo eficaz en esta situación. - Las personas también encontraron conexiones espirituales reconfortantes con su pareja fallecida en espacios que habían compartido anteriormente.
--	--	--	--	--

V. An exploration of spousal caregivers' well-being after the death of their partners who were older cancer patients - A phenomenological approach (Van Hout et al., 2020)	Van Hout E, Peters S, Jansen L, Rober P, van den Akker M. Bélgica 2020	Cualitativo (Fenomenológico) N: 11 entrevistados	Comprender mejor el bienestar psicosocial de los cónyuges recientemente en duelo que cuidaron a sus parejas con cáncer.	- Los participantes se sintieron incrédulos enojados y tristes tras la muerte. Los primeros días fueron abrumadores, aunque para algunos fue una distracción. Muchos sintieron alivio al acabar el sufrimiento de su pareja y recuperar el descanso y la libertad, tras un cuidado percibido como física y emocionalmente agotador. - Poco después del fallecimiento, su bienestar osciló entre consuelo, gratitud, soledad, miedo, fluctuaciones emocionales y consolidación del apoyo. Todos experimentaron soledad, incluso antes de la muerte, por haber tenido que renunciar a aficiones y dedicarse por completo al cuidado. - Durante el duelo recibieron apoyo que les proporcionó valor, compañía y alivio, aunque su red social se redujo y el apoyo profesional desapareció. También mencionaron la influencia del clima en su bienestar, la necesidad de mantener vivos los recuerdos y la ayuda práctica que recibían de sus parejas. - Algunos expresaron expectativas distintas sobre esta etapa: algunos esperaban sentirse más agobiados, otros esperaban haber aceptado la muerte de su pareja mucho antes. Estas diferentes expectativas se acompañaron de satisfacción y decepción, respectivamente.
---	---	--	--	---

VI. Perspectivas e experiências do pós-cuidador informal da rede de suporte: revisão sistemática da literatura metassíntese (Alfonso et al., 2024)	Afonso CIC, Madeira ACS, Magalhães SPLVT. Brasil 2024	Revisión sistemática cualitativa con metassíntesis. N: 7 artículos	Examinar y sintetizar evidencia de experiencias y perspectivas sobre el contexto específico del poscuidador informal y la red de apoyo existente.	- Tras pausar su vida para cuidar, los participantes necesitaron dar sentido a lo vivido, integrando esa experiencia sin resentimiento. La visión de vida sirvió como estrategia para mantener el equilibrio y coherencia durante y después del cuidado. - La necesidad de apoyo al desarrollo personal se expresó a través del autocuidado: tiempo para sí mismos, actividades de bienestar como la meditación y reconstruir su identidad. Esta reconstrucción implicó reflexionar sobre la identidad del cuidador, el género, la emoción y el sentido del cuidado. - El legado del cuidado dejó recuerdos duraderos y afectó la salud mental. Muchos continuaron sintiendo preocupación por el cuidado incluso tras la pérdida, junto con tristeza, soledad y falta de relaciones sociales. A ello se sumaron la discontinuidad del apoyo y la vulnerabilidad financiera. - También emergió la necesidad de apoyo formal e informal. Expresaron el deseo de un nuevo plan de vida, reconstruir redes y superar el aislamiento, pero enfrentaron dificultades financieras a causa del cuidado. La ausencia de servicios estructurados reforzó la incertidumbre ante lo desconocido, destacando la importancia del apoyo familiar, comunitario, social y espiritual. Las creencias religiosas y las culturas familiares ofrecieron seguridad y sostén durante la adaptación postcuidadora.
---	--	--	--	---

VII. Papel y función del apoyo social en los post-cuidadores familiares de personas mayores dependientes. (Parra Ortiz et al., 2025)	Parra Ortiz MC, Navarro Prados AB, Sánchez Gómez MC, Cabanillas García JL. España 2025	Metodología mixta de diseño de triangulación concurrente (Cuantitativa y cualitativa N: 56 participantes	Examinar la red de apoyo social percibida y su papel en el post-cuidado.	- Aunque la mayor parte de los participantes percibió altos niveles de apoyo social, más de una quinta parte experimentó carencias en distintas dimensiones. Además, el 64,3% no recibió atención psicológica durante o después del cuidado. - Se encontraron correlaciones positivas significativas entre la adaptación y las dimensiones del apoyo social: número de amigos y familiares cercanos, apoyo afectivo, apoyo emocional, interacción social positiva y apoyo social global percibido. También se observó relación entre la espiritualidad y el apoyo emocional, el apoyo instrumental, la interacción social positiva y el apoyo social global percibido. - Los amigos fueron la principal fuente de interacción social positiva, mientras que la familia brindó el apoyo emocional. Se identificó la necesidad de apoyo institucional que percibieron los participantes tanto durante el cuidado activo, como en el postcuidado. Los postcuidadores abordaron en mayor medida la necesidad de apoyo institucional en el postcuidado, comentaron la necesidad de sentirse escuchados y acogidos, de trabajar con profesionales que les permitiesen tener una visión o una perspectiva diferente a la que tuvieron durante el cuidado activo, de contar con ayudas que acompañen y faciliten el procesamiento de información, emociones, pensamientos y dudas.
--	---	--	---	--

VIII. When Caregiving Ends: The Experiences of Former Family Caregivers of People With Dementia. (Corey & McCurry, 2018)	Corey KL, McCurry MK. Estados Unidos 2018	Cualitativo (Entrevistas semiestructuradas) N: 8 entrevistados	Examinar la salud de antiguos cuidadores familiares y describir sus experiencias tras el fallecimiento de una persona con demencia.	- Los excuidadores reportaron trastornos del sueño durante y después del cuidado: pesadillas, insomnio, ansiedad nocturna y despertares tempranos. Aunque algunos mejoraron durante el primer año, no volvió al nivel previo. - Experimentaron deterioro en su salud física y psicológica tras el cuidado: crisis agudas, síntomas depresivos y ansiedad crónica, y la persistencia de enfermedades cardiovasculares vinculadas al estrés, como hipertensión y arritmias. Pese al alivio de las exigencias del cuidado, no lograron restablecer su bienestar ni su peso corporal previo. También sentimientos de culpa y arrepentimiento por decisiones pasadas. No obstante, reconocieron crecimiento personal y fortalecimiento interior a través de la experiencia de cuidar. - Al dejar el rol, sintieron pérdida de propósito, soledad e incertidumbre sobre cómo continuar su vida, que variaron desde meses hasta años. Para llenar el vacío, buscaron nuevos roles de cuidado, o se orientaron hacia actividades significativas no relacionadas con este, intentando redefinir su propósito vital. - Por último, identificaron desencadenantes emocionales (personas, lugares, objetos o situaciones) que reactivaban el recuerdo del ser querido y provocaban tristeza, ira o miedo. Estos estímulos reflejaron la persistencia del vínculo afectivo y la dificultad de cerrar completamente la etapa de cuidado.
--	--	--	--	---

IX. Reconstrucción de la vida cotidiana de los postcuidadores familiares: afrontando el duelo del cuidador. (Mora López et al., 2019)	Mora López G, Berbís Morelló C, Montesó Curto P. España 2017	Cualitativo (Entrevistas en profundidad) N: 14 entrevistados	Conocer y analizar los sentimientos, percepciones y prácticas de los postcuidadores familiares en la reconstrucción de su vida cotidiana	- Vacío del postcuidar; sensación de pérdida, falta de sentido vital, inmersos en un agujero negro, Factor instrumental (ausencia de tareas y rutinas, así como del espacio físico) y uno emocional (ruptura del vínculo). El postcuidador rompió con el fuerte vínculo establecido y empezó su nueva vida, restableciendo objetivos, rutinas y ambiciones abandonadas durante el cuidado. Experimentaron soledad, pérdida de rol (reconocimiento y poder dentro del núcleo familiar como cuidador), despersonalización y pérdida del control del tiempo. - Cierre de la etapa como cuidador; comenzó con el funeral, con los trámites administrativos, económicos y legales (refirieron una gran lentitud burocrática), así como el vaciado del hogar y la redistribución de material sanitario utilizado durante el cuidado. Algunos participantes intentaron mantenerse conectado con el cuidado, ayudando a otros. En esta etapa surgieron problemas de salud como estrés y depresión. Refirieron un buen soporte familiar y de amistad, pero evidenciando una falta de soporte profesional. - Movimiento hacia una nueva vida; autocuidado, manteniéndose activos, involucrándose en actividades sociales y autoconciencia del cambio. Cada persona tuvo su ritmo; señalaron el tercer año como punto de inflexión. Tuvieron que establecer nuevas relaciones sociales y redefinir proyectos personales, relaciones familiares y el contacto con el mercado laboral.
--	---	--	---	---

ANEXO IV: GUION GRUPO FOCAL

Seudónimo	
Género	
Edad	
Profesión	
Años ejerciendo en atención primaria	

Presentación:

Somos Manuel y Ainhoa, estudiantes de 4º de Enfermería. Estamos realizando nuestro TFG sobre el proceso de adaptación de los postcuidadores y su abordaje desde la atención primaria. Primero hemos realizado entrevistas a postcuidadores para conocer su proceso de adaptación y las carencias detectadas durante el postcuidado, y ahora realizamos este grupo focal para conocer vuestra perspectiva como profesionales que os encontráis en contacto con cuidadores y postcuidadores, y conocer

Les informamos que su participación en este trabajo se realiza de forma voluntaria y a título individual como profesionales de la atención primaria, sin ninguna vinculación a la empresa/centro en el que trabajéis.

Inicio:

- Primero nos gustaría que os presentarais indicando cual es vuestra profesión y cuál es la experiencia que tenéis en el trato con personas postcuidadoras, una vez ha fallecido la persona cuidada.

Contacto y seguimiento tras el fallecimiento:

- Por vuestra experiencia con personas cuidadoras, ¿Creéis que se hace un correcto seguimiento al postcuidador una vez fallece la persona cuidada? Desarrolla la respuesta.
- ¿Tenéis algún protocolo estipulado? ¿Creéis que sería necesario? ¿Qué actuación sería la más idónea?
- ¿El contacto es proactivo o es la persona cuidada la que debe solicitar ayuda? ¿Creéis que es suficiente?
- ¿Cómo creéis que se podría mejorar el seguimiento desde la atención primaria?

Necesidades en el postcuidado:

- ¿Qué información se les ofrece a los cuidadores sobre la patología de a quien cuidan y que formación se les ofrece sobre cómo cuidar? ¿Cómo creéis que la falta de esta información y formación puede afectar en el postcuidado tanto a nivel físico como emocional?
- ¿De que forma se les ofrece espacios para expresar sus vivencias y sentimientos una vez la persona cuidada fallece? ¿Serían necesarios? ¿De qué forma?
- ¿Se ofrece información sobre las ayudas de la ley de la dependencia? Por vuestra experiencia, ¿Son suficientes y llegan a tiempo? ¿Qué impacto puede tener esto en el postcuidado?
- ¿Qué barreras encontráis para atender estas necesidades desde la atención primaria?

Recursos:

- ¿Cómo creéis que se podría mejorar la atención a los postcuidadores y que recursos disponibles se les podrían ofrecer?
- ¿Qué barreras encontráis para poder ofrecer estos recursos?
- ¿Os habéis encontrado con alguna situación parecida? ¿Nos la podéis explicar?

En los años que lleváis ejerciendo en atención primaria, ¿Ha cambiado la atención hacia los cuidadores y a los postcuidadores? ¿Qué ha cambiado y de qué forma creéis que ha sido beneficioso?

ANEXO V: CI PARA ENTREVISTAS Y GRUPO FOCAL

Hoja de consentimiento informado

Título del estudio: Más allá del cuidado: aproximación cualitativa al proceso de adaptación de los postcuidadores y su abordaje desde la atención primaria.

Datos de contacto de los investigadores principales:

- Manuel Escribano Jiménez – Correo electrónico: manuel.escribano@estudiants.urv.cat
- Ainhoa Núñez Soria – Correo electrónico: ainhoa.soria@estudiants.urv.cat

Pseudónimo:

- He leído la hoja de información al participante sobre el estudio de la que se me ha entregado una copia.
- He podido preguntar y resolver mis dudas sobre el estudio y mi participación.
- Comprendo mi participación en el estudio de acuerdo con aquello que expresa la hoja de información al participante sobre el estudio y de las respuestas a mis preguntas, así como los riesgos y beneficios que comporta.
- Acepto que mi participación es voluntaria y doy libremente mi conformidad para participar en el estudio.
- Conozco que me puedo retirar en cualquier momento de participar en el estudio sin que ello me pueda causar ningún perjuicio.
- Estoy informado sobre el tratamiento que se realizará de mis datos personales.
- Doy mi consentimiento para el acceso y utilización de mis datos en las condiciones detalladas en la hoja de información al participante sobre el estudio.

☐ **Sí** ☐ **No**

- Doy mi consentimiento para la grabación de la entrevista/grupo focal, su posterior transcripción y utilización de la información obtenida para la realización del trabajo, según las condiciones detalladas en la hoja de información sobre el estudio

☐ **Sí** ☐ **No**

- Una vez finalizada la investigación, es posible que los datos obtenidos sean de interés para otros estudios relacionados. En relación con esto, se ofrecen las opciones siguientes:

☐ **NO autorizar** el uso de sus datos en otros proyectos de investigación relacionados.

☐ **SÍ autorizar** el uso de sus datos en otros proyectos de investigación relacionados.

Y para expresar este consentimiento, el participante firma en la fecha y el lugar esta hoja de consentimiento:

Firma del participante

Proyectos de investigación / Tesis doctorales / Trabajos de Fin de Máster / Trabajos de Fin de Grado de la URV

Información básica de protección de datos

Información básica sobre protección de datos (formato tabular)

INFORMACIÓN DE PROTECCIÓN DE DATOS PERSONALES	
Responsable	El responsable del tratamiento de sus datos personales es la Universitat Rovira i Virgili con CIF Q9350003A y con domicilio fiscal en la calle de l'Escorxador, s/n, 43003 de Tarragona.
Finalidad	Participar en el estudio del Trabajo Final de Grado en los términos que se describen en la hoja de información al participante. En el caso de que el estudio prevea la publicación, difusión y reutilización de los resultados obtenidos incluyendo datos personales, los datos personales serán utilizados para esta finalidad siempre que el interesado/a haya concedido su consentimiento.
Derechos	Puede ejercer los derechos de acceso, rectificación, supresión, portabilidad, limitación u oposición al tratamiento, mediante un escrito dirigido al Registro General de la URV en la misma dirección del domicilio fiscal o mediante su presentación en el Registro General de la Universidad, presencial o telemáticamente, según se indica en https://seuelectronica.urv.cat/registre.html .
Información adicional	Puede consultar información adicional sobre este tratamiento de datos personales denominado " <i>Trabajos de Final de Grado o de Máster de la URV</i> " y sus derechos en el Registro de Actividades del Tratamiento de la URV publicado en https://seuelectronica.urv.cat/rgpd , donde también se puede consultar la Política de Privacidad de la URV. Así mismo, puede consultar esta información en la Hoja de información al participante sobre el estudio. Adicionalmente, puede presentar a nuestros delegados de protección de datos cualquier consulta sobre protección de datos personales en la dirección de correo electrónico del dpd@urv.cat .

ANEXO VI: HOJA INFORMATIVA ENTREVISTAS SEMIESTRUCTURADAS

HOJA DE INFORMACIÓN A LA PERSONA PARTICIPANTE

He recibido esta hoja de información.

TÍTULO DEL ESTUDIO

Más allá del cuidado: aproximación cualitativa al proceso de adaptación de los postcuidadores y su abordaje desde la atención primaria.

INVESTIGADOR PRINCIPAL-A / DOCTORAND-A / ESTUDIANT

Manuel Escribano Jiménez

Correo electrónico: manuel.escribano@estudiants.urv.cat

Ainhoa Nuñez Soria

Correo electrónico: ainhoa.soria@estudiants.urv.cat

CENTRO

Facultad de Enfermería – Campus Baix Penedés – Universitat Rovira i Virgili (URV)

INTRODUCCIÓN

Nos dirigimos a usted para informarlo sobre el estudio de investigación al que se le invita a participar.

Nuestra intención es que reciba la información correcta y suficiente para que pueda evaluar y decidir si quiere participar o no en este estudio. Por este motivo, lea esta hoja informativa con atención y nosotros le resolveremos las dudas que le puedan surgir. Adicionalmente, le informamos que usted es libre de consultar con las personas que considere oportuno antes de decidir sobre su participación en el estudio.

PARTICIPACIÓN VOLUNTARIA

Ha de saber que su participación en este estudio es voluntaria y que puede decidir no participar o cambiar su decisión y retirar el consentimiento en cualquier momento.

DESCRIPCIÓN GENERAL DEL ESTUDIO

Este estudio tiene como objetivo comprender de forma integral la etapa postcuidadora, desde la vivencia de los postcuidadores y el abordaje desde atención primaria.

Se trata de una investigación dividida en 2 fases; la primera fase, mediante entrevistas individuales a postcuidadores, para explorar el proceso de adaptación al postcuidado y posteriormente un grupo focal con profesionales de atención primaria, para conocer el abordaje en el postcuidado, exponer las necesidades expresadas por los postcuidadores e identificar opciones de mejora.

Las entrevistas semiestructuradas consistirán en 1 entrevista por participante de entre 45-60 minutos realizadas en el domicilio de los participantes según disponibilidad, se contactará de forma individual para poder determinar la fecha de la entrevista. Las entrevistas serán grabadas en audio, almacenadas en local en un ordenador personal de los investigadores en una carpeta cifrada sin acceso de terceros y solo será utilizada para el estudio la transcripción manual de las mismas y en la cual no aparecerán datos personales que puedan identificar a los participantes.

Se recogerá una ficha de datos sociodemográficos (edad, género, profesión y relación con la persona cuidada) y de trayectoria de cuidado (años cuidando y tiempo desde el cese de cuidado). A cada informante se le asignará un seudónimo, con el cual se identificará en la entrevista y en el consentimiento informado. Solo los investigadores conocerán la identidad de cada uno de los informantes.

BENEFICIOS I RISCOS

El estudio no supone ningún riesgo para la persona participante y no tiene beneficios directos para el participante, pero puede ayudar a conocer las necesidades de los postcuidadores e identificar oportunidades de mejora en los cuidados de los postcuidadores desde atención primaria.

CONFIDENCIALIDAD Y PROTECCIÓN DE DATOS

Toda la información recopilada sobre las personas participantes en el marco de este estudio se mantendrá estrictamente confidencial y con aplicación de las correspondientes medidas de seguridad que garanticen, además de su confidencialidad, su integridad, disponibilidad, autenticidad y trazabilidad.

Los datos personales recopilados para el estudio estarán identificados mediante un código y sólo el investigador/a principal o sus colaboradores/as podrán relacionar estos datos con las personas participantes. Nunca se identificará a las personas participantes en ningún informe, presentación ni publicación que surja de este estudio. Por tanto, su identidad no será revelada a nadie, excepto cuando sea requerida por el Comité de Ética al que se somete el estudio con la finalidad de comprobar los datos y procedimientos del estudio.

Para el tratamiento de los datos se utilizarán los sistemas de información propios de la Universidad Rovira i Virgili instalados a su red informática aplicándose las medidas de seguridad de la información establecidas por el Real Decreto 311/2022 que regula el Esquema Nacional de Seguridad. Concretamente, los datos se recopilarán mediante la grabación de entrevistas semiestructuradas, las cuales serán almacenadas en local mediante carpetas cifradas con contraseña y a la cual solo tendrán acceso los investigadores, utilizando para el estudio únicamente la transcripción de las entrevistas. Los audios de las entrevistas serán eliminados una vez se haya finalizado el TFG y expuesto ante el tribunal, por si fueran requeridos.

El personal investigador del estudio se compromete a cumplir la Ley orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de protección de datos personales y garantía de los derechos digitales, además del Reglamento (UE) núm. 2016/679, del Parlamento europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016, relativo a la protección de las personas físicas por lo que se refiere al tratamiento de datos personales, y firmará un compromiso de participación y confidencialidad.

La finalidad del tratamiento de los datos es la participación en el estudio de acuerdo con el consentimiento de la persona participante. La persona participante también puede dar el consentimiento para la reutilización de los datos para estudios futuros que estén relacionados.

La persona participante podrá interrumpir su participación en el estudio o estudios futuros relacionados retirando su consentimiento en cualquier momento, sin que sea necesaria su justificación. En este caso, los datos no se podrán eliminar con el fin de garantizar la validez de los resultados y cumplir con las obligaciones legales aplicables al estudio, pero quedarán codificadas de manera que no sea posible vincularlas a su persona.

INFORMACIÓN AMPLIADA SOBRE EL TRATAMIENTO DE DATOS PERSONALES

De conformidad con aquello que dispone la legislación vigente en materia de protección de datos aplicable a la Universidad Rovira i Virgili (URV) y publicada en el apartado “Legislación aplicable” del espacio “Protección de datos de carácter personal” de la sede electrónica (<https://seuelectronica.urv.cat/rgpd/>), se pone en conocimiento de las personas interesadas la información siguiente:

a. **¿Quién es el responsable del tratamiento de sus datos?**

• Identificación	Universidad Rovira i Virgili CIF: Q9350003A
• Dirección Postal	Carrer de l'Escorxador, s/n 43003 Tarragona
• Datos de contacto de los DPD	DPD - Delegados de protección de datos de la URV Correo electrónico: dpd@urv.cat

b. **¿Qué datos personales tratamos y con qué finalidad?**

Los datos personales son tratados con la finalidad de participar en “el estudio del trabajo final de grado” en los términos que se describen en la hoja de información a la persona participante. En el caso que el estudio prevea la publicación, difusión y reutilización de los resultados obtenidos incluidos datos personales, los datos personales serán utilizados para esta finalidad siempre que la persona interesada haya otorgado su consentimiento.

c. **¿A qué destinatarios se comunicarán sus datos?**

En el marco del tratamiento mencionado, sus datos no se cederán a terceros excepto que exista obligación legal o se indique expresamente en la hoja de información a la persona participante.

d. **¿Cuál es la legitimación para el tratamiento de sus datos?**

La legitimación de este tratamiento se basa en el consentimiento que da la persona interesada de forma expresa.

e. **¿Qué medidas de seguridad aplicamos en el tratamiento de sus datos?**

La Universidad se responsabiliza de aplicar las medidas de seguridad y el resto de las obligaciones derivadas de la legislación de protección de datos de carácter personal, de acuerdo con el Esquema Nacional de Seguridad, Real Decret 311/2022.

En este sentido, la Universidad Rovira i Virgili se ha dotado de una Política de Seguridad que puede consultarse en la sección sobre “Legislación y normativa” de la página web de la Universitat dentro de “Normativa propia” y “Otras normas”, <http://www.urv.cat/ca/universitat/normatives/altres-normes/>.

Adicionalmente, en la hoja de información a la persona participante se concretan algunas medidas de seguridad específicas que se tendrán en cuenta durante la realización del estudio.

f. ¿Cuáles son los derechos de las personas interesadas?

La persona interesada tiene derecho a acceder a sus datos personales; a pedir la rectificación de los datos inexactos; a solicitar la cancelación y supresión; a oponerse al tratamiento, incluida la elaboración de perfiles; a limitar hasta una fecha determinada el tratamiento de sus datos; y a la portabilidad de las mismas en formato electrónico.

La persona participante puede interrumpir su participación en el estudio retirando su consentimiento en cualquier momento, sin dar explicaciones. En este caso, los datos no podrán eliminarse para garantizar la validez de los resultados y cumplir con las obligaciones legales aplicables al estudio, pero no será posible vincularlos a su persona.

Podrá ejercer los derechos de acceso, rectificación, cancelación, oposición, limitación y portabilidad mediante comunicación escrita, detallando motivadamente la solicitud, dirigida al Registro General (Carrer de l'Escorxador, s/n, 43003 de Tarragona) o mediante su presentación en el Registro General de la Universidad, presencial o telemáticamente, según se indica en <https://seuelectronica.urv.cat/registre.html>.

Asimismo, le informamos que tiene derecho a presentar una reclamación ante la Autoridad Catalana de Protección de Datos mediante el mecanismo que establezca. Puede consultar más información en <https://apdcat.gencat.cat/ca/inici>.

Por último, le informamos que podrá solicitar información relacionada con la protección de datos personales mediante correo electrónico a nuestros delegados de protección de datos a la dirección dpd@urv.cat.

g. ¿Cuánto tiempo conservaremos sus datos?

El período de conservación de los datos es de 5 años una vez finalizado el estudio, salvo que la hoja de información a la persona participante establezca un período diferente. En cualquier caso, se conservarán los datos hasta la revocación del consentimiento por parte de la persona interesada.

ANEXO VII: HOJA INFORMATIVA GRUPO FOCAL

HOJA DE INFORMACIÓN A LA PERSONA PARTICIPANTE

He recibido esta hoja de información.

TÍTULO DEL ESTUDIO

Más allá del cuidado: aproximación cualitativa al proceso de adaptación de los postcuidadores y su abordaje desde la atención primaria.

INVESTIGADOR PRINCIPAL-A / DOCTORAND-A / ESTUDIANT

Manuel Escribano Jiménez

Correo electrónico: manuel.escribano@estudiants.urv.cat

Ainhoa Nuñez Soria

Correo electrónico: ainhoa.soria@estudiants.urv.cat

CENTRO

Facultad de Enfermería – Campus Baix Penedés – Universitat Rovira i Virgili (URV)

INTRODUCCIÓN

Nos dirigimos a usted para informarlo sobre el estudio de investigación al que se le invita a participar.

Nuestra intención es que reciba la información correcta y suficiente para que pueda evaluar y decidir si quiere participar o no en este estudio. Por este motivo, lea esta hoja informativa con atención y nosotros le resolveremos las dudas que le puedan surgir. Adicionalmente, le informamos que usted es libre de consultar con las personas que considere oportuno antes de decidir sobre su participación en el estudio.

PARTICIPACIÓN VOLUNTARIA

Ha de saber que su participación en este estudio es voluntaria y que puede decidir no participar o cambiar su decisión y retirar el consentimiento en cualquier momento.

DESCRIPCIÓN GENERAL DEL ESTUDIO

Este estudio tiene como objetivo comprender de forma integral la etapa postcuidadora, desde la vivencia de los postcuidadores y el abordaje desde atención primaria.

Se trata de una investigación dividida en 2 fases; la primera fase, mediante entrevistas individuales a postcuidadores, para explorar el proceso de adaptación al postcuidado y posteriormente un grupo focal con profesionales de atención primaria, para conocer el abordaje en el postcuidado, exponer las necesidades expresadas por los postcuidadores e identificar opciones de mejora.

El grupo focal estará formado por 4 profesionales del ámbito de la atención primaria y será realizado en una sala de trabajo de la URV, se contactará individualmente con los participantes para poder determinar la fecha de este. El grupo focal será grabado en audio, almacenada la grabación en local en un ordenador personal de los investigadores y en una carpeta cifrada sin acceso de terceros, y solo será utilizada para el estudio la transcripción manual del mismo y en la cual no aparecerán datos personales que puedan identificar a los participantes.

A cada informante se le asignará un seudónimo, con el cual se identificará en la entrevista y en el consentimiento informado. Solo los investigadores conocerán la identidad de cada uno de los informantes.

BENEFICIOS Y RIESGOS

El estudio no supone ningún riesgo para la persona participante y no tiene beneficios directos para el participante, pero puede ayudar a conocer las necesidades de los postcuidadores e identificar oportunidades de mejora en los cuidados de los postcuidadores desde atención primaria.

CONFIDENCIALIDAD Y PROTECCIÓN DE DATOS

Toda la información recopilada sobre las personas participantes en el marco de este estudio se mantendrá estrictamente confidencial y con aplicación de las correspondientes medidas de seguridad que garanticen, además de su confidencialidad, su integridad, disponibilidad, autenticidad y trazabilidad.

Los datos personales recopilados para el estudio estarán identificados mediante un código y sólo el investigador/a principal o sus colaboradores/as podrán relacionar estos datos con las personas participantes. Nunca se identificará a las personas participantes en ningún informe, presentación ni publicación que surja de este estudio. Por tanto, su identidad no será revelada a nadie, excepto cuando sea requerida por el Comité de Ética al que se somete el estudio con la finalidad de comprobar los datos y procedimientos del estudio.

Para el tratamiento de los datos se utilizarán los sistemas de información propios de la Universidad Rovira i Virgili instalados a su red informática aplicándose las medidas de seguridad de la información establecidas por el Real Decreto 311/2022 que regula el Esquema Nacional de Seguridad. Concretamente, los datos se recopilarán mediante la grabación en audio de un grupo focal, el cual será almacenado en local en una carpeta cifrada con contraseña y a la cual solo tendrán acceso los investigadores, utilizando para el estudio únicamente la transcripción del grupo focal. Los audios de las entrevistas serán eliminados una vez se haya finalizado el TFG y expuesto ante tribunal, por si fueran requeridos.

El personal investigador del estudio se compromete a cumplir la Ley orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de protección de datos personales y garantía de los derechos digitales, además del Reglamento (UE) núm. 2016/679, del Parlamento europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016, relativo a la protección de las personas físicas por lo que se refiere al tratamiento de datos personales, y firmará un compromiso de participación y confidencialidad.

La finalidad del tratamiento de los datos es la participación en el estudio de acuerdo con el consentimiento de la persona participante. La persona participante también puede dar el consentimiento para la reutilización de los datos para estudios futuros que estén relacionados.

La persona participante podrá interrumpir su participación en el estudio o estudios futuros relacionados retirando su consentimiento en cualquier momento, sin que sea necesaria su justificación. En este caso, los datos no se podrán eliminar con el fin de garantizar la validez de los resultados y cumplir con las obligaciones legales aplicables al estudio, pero quedarán codificadas de manera que no sea posible vincularlas a su persona.

INFORMACIÓN AMPLIADA SOBRE EL TRATAMIENTO DE DATOS PERSONALES

De conformidad con aquello que dispone la legislación vigente en materia de protección de datos aplicable a la Universidad Rovira i Virgili (URV) y publicada en el apartado “Legislación aplicable” del espacio “Protección de datos de carácter personal” de la sede electrónica (<https://seuelectronica.urv.cat/rgpd/>), se pone en conocimiento de las personas interesadas la información siguiente:

b. ¿Quién es el responsable del tratamiento de sus datos?

• Identificación	Universidad Rovira i Virgili CIF: Q9350003A
• Dirección Postal	Carrer de l'Escorxador, s/n 43003 Tarragona
• Datos de contacto de los DPD	DPD - Delegados de protección de datos de la URV Correo electrónico: dpd@urv.cat

c. ¿Qué datos personales tratamos y con qué finalidad?

Los datos personales son tratados con la finalidad de participar en “el estudio del trabajo final de grado” en los términos que se describen en la hoja de información a la persona participante. En el caso que el estudio prevea la publicación, difusión y reutilización de los resultados obtenidos incluidos datos personales, los datos personales serán utilizados para esta finalidad siempre que la persona interesada haya otorgado su consentimiento.

d. ¿A qué destinatarios se comunicarán sus datos?

En el marco del tratamiento mencionado, sus datos no se cederán a terceros excepto que exista obligación legal o se indique expresamente en la hoja de información a la persona participante.

e. ¿Cuál es la legitimación para el tratamiento de sus datos?

La legitimación de este tratamiento se basa en el consentimiento que da la persona interesada de forma expresa.

f. ¿Qué medidas de seguridad aplicamos en el tratamiento de sus datos?

La Universidad se responsabiliza de aplicar las medidas de seguridad y el resto de las obligaciones derivadas de la legislación de protección de datos de carácter personal, de acuerdo con el Esquema Nacional de Seguridad, Real Decret 311/2022.

En este sentido, la Universidad Rovira i Virgili se ha dotado de una Política de Seguridad que puede consultarse en la sección sobre “Legislación y normativa” de la página web de la Universitat dentro de “Normativa propia” y “Otras normas”, <http://www.urv.cat/ca/universitat/normatives/altres-normes/>.

Adicionalmente, en la hoja de información a la persona participante se concretan algunas medidas de seguridad específicas que se tendrán en cuenta durante la realización del estudio.

g. ¿Cuáles son los derechos de las personas interesadas?

La persona interesada tiene derecho a acceder a sus datos personales; a pedir la rectificación de los datos inexactos; a solicitar la cancelación y supresión; a oponerse al tratamiento, incluida la elaboración de perfiles; a limitar hasta una fecha determinada el tratamiento de sus datos; y a la portabilidad de las mismas en formato electrónico.

La persona participante puede interrumpir su participación en el estudio retirando su consentimiento en cualquier momento, sin dar explicaciones. En este caso, los datos no podrán eliminarse para garantizar la validez de los resultados y cumplir con las obligaciones legales aplicables al estudio, pero no será posible vincularlos a su persona.

Podrá ejercer los derechos de acceso, rectificación, cancelación, oposición, limitación y portabilidad mediante comunicación escrita, detallando motivadamente la solicitud, dirigida al Registro General (Carrer de l'Escorxador, s/n, 43003 de Tarragona) o mediante su presentación en el Registro General de la Universidad, presencial o telemáticamente, según se indica en <https://seuelectronica.urv.cat/registre.html>.

Asimismo, le informamos que tiene derecho a presentar una reclamación ante la Autoridad Catalana de Protección de Datos mediante el mecanismo que establezca. Puede consultar más información en <https://apdcat.gencat.cat/ca/inici>.

Por último, le informamos que podrá solicitar información relacionada con la protección de datos personales mediante correo electrónico a nuestros delegados de protección de datos a la dirección dpd@urv.cat.

h. ¿Cuánto tiempo conservaremos sus datos?

El período de conservación de los datos es de 5 años una vez finalizado el estudio, salvo que la hoja de información a la persona participante establezca un período diferente. En cualquier caso, se conservarán los datos hasta la revocación del consentimiento por parte de la persona interesada.