



UNIVERSIDAD DE VALLADOLID

Facultad de Enfermería de Soria



Facultad de Enfermería de Soria

GRADO EN ENFERMERÍA

Trabajo Fin de Grado

**Recursos sociales y/o sanitarios disponibles para los
cuidadores no profesionales de mayores dependientes
en Soria**

Estudiante: Elena Marco Ramo

Tutelado por: Lourdes Jiménez Navascués

Soria 28 de mayo del 2019

RESUMEN

Introducción. El aumento de la proporción de personas mayores en España, está asociado con un incremento de enfermedades crónicas y de personas en situación de dependencia. Esto crea una demanda de atención sanitaria, con el consiguiente aumento de costes sanitarios. Para optimizar los recursos se tiende a disminuir el tiempo de hospitalización, derivando la atención de los cuidados de los mayores dependientes que viven en su domicilio a los cuidadores no profesionales.

Objetivos. Identificar los recursos disponibles en Soria capital que dan respuesta a las necesidades demandadas por los cuidadores no profesionales de mayores en situación de dependencia, establecer el perfil y las necesidades de atención de los cuidadores no profesionales y determinar las necesidades de cuidados de los mayores dependientes.

Material y Métodos. Revisión bibliográfica descriptiva, se analizan 19 artículos recuperados en las bases de datos: CUIDEN, Cinhal, Medline y SciELO, junto con un estudio cuantitativo descriptivo sobre los recursos sociales y/o sanitarios disponibles en Soria para atender a los mayores en situación de dependencia que viven en su domicilio y sus cuidadores no profesionales.

Resultados. Los cuidadores no profesionales son principalmente mujeres, hijas del mayor dependiente o ajenas a la familia, contratadas por la misma, tienen riesgo de padecer consecuencias negativas tanto físicas como emocionales y sociales. Suplen las necesidades de la vida diaria del mayor dependiente y prestan apoyo emocional. Ofrecer un cuidado de calidad requiere una formación acerca de técnicas de cuidado y autocuidado y de información sobre la enfermedad y la evolución de la misma. Son necesarios programas formativos e informativos, impartidos por un equipo multidisciplinar, que atiendan de forma específica a cada diada cuidador-paciente según sus necesidades.

Conclusiones. Los recursos sociales y/o sanitarios de Soria no cubren todas las necesidades de formación de los cuidadores no profesionales de los mayores dependientes, por lo que se requieren programas impartidos por profesionales de enfermería, que incluyan formación sobre el cuidado cotidiano e información acerca de cómo acceder a los recursos sanitarios y sociales.

Palabras clave. Cuidador informal, mayor con dependencia, enfermería, recursos sociales y sanitarios.

ÍNDICE

1.	INTRODUCCIÓN.....	1
2.	JUSTIFICACIÓN.....	3
3.	OBJETIVOS.....	3
4.	MATERIAL y MÉTODOS.....	4
5.	RESULTADOS.....	7
	5.1. Revisión bibliográfica.....	7
	5.2. Recursos sanitarios y sociales en Soria capital.....	9
	5.2.1. Perfil de los cuidadores no profesionales.....	9
	5.2.2. Perfil de los mayores en dependientes y sus necesidades de cuidados.....	10
	5.2.3. Necesidades de los cuidadores no profesionales.....	10
	5.2.4. Recursos disponibles en cada centro social y/o sanitario de Soria.....	11
	5.2.5. Protocolos de actuación de cada centro social y/o sanitario de Soria.....	12
	5.2.6. Ofertas de formación para cuidadores no profesionales de cada centro social y/o sanitario de Soria.....	13
	5.2.7. Alianzas entre centros.....	14
	5.2.8. Servicios ofrecidos por las instituciones del 2018 a febrero del 2019.....	14
6.	DISCUSIÓN.....	16
7.	CONCLUSIONES.....	19
8.	BIBLIOGRAFÍA.....	20
9.	ANEXOS.....	23
	ANEXO I. Solicitudes.....	I
	ANEXO II. Autorizaciones.....	II
	ANEXO III. Resumen artículos.....	V

ÍNDICE DE TABLAS, FIGURAS y GRÁFICOS

TABLA 1. CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN.....	4
TABLA 2. PERFIL DE LOS CUIDADORES NO PROFESIONALES Y MAYORES DEPENDIENTES.....	7
TABLA 3. PERFIL DE LOS CUIDADORES NO PROFESIONALES SEGÚN LOS CENTROS.....	9
TABLA 4. PERFIL DE LOS MAYORES DEPENDIENTES Y SUS NECESIDADES SEGÚN LOS CENTROS.....	10
TABLA 5. NECESIDADES DE LOS CUIDADORES NO PROFESIONALES SEGÚN LOS CENTROS.....	10
TABLA 6. RECURSOS DISPONIBLES EN CADA CENTRO SOCIAL Y/O SANITARIO DE SORIA.....	11
TABLA 7. PROTOCOLOS DE ACTUACIÓN DE LOS CENTROS SOCIALES Y/O SANITARIOS DE SORIA.....	12
TABLA 8. OFERTA DE FORMACIÓN DE LOS CENTROS PARA LOS CUIDADORES NO PROFESIONALES.....	13
FIGURA 1. DIAGRAMA DE FLUJO PARA LA RECUPERACIÓN DE ARTÍCULOS.....	5
GRÁFICO 1. PRESTACIONES RECONOCIDAS EN LA PROVINCIA DE SORIA EN EL ÚLTIMO AÑO..	15

ABREVIATURAS, SIGLAS Y ACRÓNIMOS

ABVD	Actividades Básicas de la Vida Diaria.
AFA	Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras demencias.
AIVD	Actividades Instrumentales de la Vida Diaria.
AP	Atención Primaria.
AVD	Actividades de la Vida Diaria.
C.E.A.S	Centro de Acción Social.
CI	Cuidador informal.
CPI	Cuidador principal informal.
CV	Calidad de vida.
CyL	Castilla y León.
EIR	Enfermero Interno Residente.
EPAP	Equipo para la promoción de la autonomía personal.
Et al.	Otros autores.
GIS	Gerencia Integrada de Asistencia Sanitaria de Soria
GSS	Gerencia de los Servicios Sociales
INE	Instituto Nacional de Estadística.
MIR	Médico Interno Residente.
SAD	Servicio de Ayuda a Domicilio.

1. INTRODUCCIÓN

La pirámide de población de los países desarrollados, muestra que en la actualidad, continúa con un proceso de envejecimiento de la población. Según datos estadísticos del Padrón Continuo del Instituto Nacional de Estadística (INE), en España, a 1 de enero de 2018 había un 19.3 % de personas mayores de 65 años¹, de los cuales, los octogenarios representaban el 6,1 % de toda la población y se prevé que seguirán aumentando en los próximos años². Se espera que para el 2050 las personas de 65 años y más dupliquen las cifras actuales². Asturias, Castilla y León, Galicia, País Vasco, Aragón y Cantabria son las comunidades autónomas más envejecidas², destacando las provincias de Soria, Teruel y Cuenca como las que tienen menos población y mayor índice de envejecimiento³.

Desde el siglo XX se observa un aumento de la proporción de mayores en España, debido, entre otros factores, al incremento de la esperanza de vida y disminución de la fecundidad². La esperanza de vida media al nacer es de 83,1 años, siendo la más elevada de la Unión Europea⁴. Otros motivos por los que se produce este incremento, son la disminución de la mortalidad infantil; la mejora en las condiciones sanitarias, sociales y económicas; los avances médicos y tecnológicos; la mejora en los estilos de vida y la disminución sostenida de la mortalidad en edad avanzada^{2,3}.

El proceso de envejecimiento supone una serie de cambios fisiológicos, biológicos y biopsicosociales a nivel individual³. El envejecimiento se asocia al desarrollo de enfermedades crónicas y a un importante número de situaciones de dependencia que afectan a la autonomía de las personas para realizar las Actividades de la Vida Diaria (AVD)², en Castilla y León, en diciembre de 2018, se atendía a un total de 93374 personas dependientes⁵. Esta situación, conlleva el aumento de la demanda de atención sanitaria y por ende de los costes sanitarios, desde las instituciones sanitarias se toman medidas para optimizar el uso de los recursos, como disminuir la estancia media de hospitalización². La Atención Domiciliaria se convierte en un referente como servicio básico y prioritario, donde los cuidados del mayor dependiente recaen principalmente en un miembro de la familia, llamado cuidador familiar o informal⁶. España se encuentra entre los primeros países en frecuencia e intensidad de cuidadores informales⁷.

En España, igual que en el resto de países desarrollados, surge la necesidad de diseñar políticas innovadoras dirigidas a cubrir las necesidades de las personas mayores de 65 años en relación con la vivienda, el empleo, la asistencia sanitaria, la protección social y otras formas de apoyo intergeneracional³. Como respuesta a una demanda social cada vez más acentuada, se aprobó la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, la comúnmente conocida como "Ley de Dependencia". Esta ley implica un compromiso por parte de la Administración Pública para atender a las personas en situación de dependencia que precisen ayuda y apoyo, además de promover su autonomía personal. Define la dependencia como "el estado de carácter permanente en el que se encuentran personas que precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar ABVD o, en el caso de personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, otros apoyos para su autonomía personal. Esa dependencia puede estar producida por la edad, la enfermedad o la discapacidad y ligada a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial"⁸.

El catálogo de servicios y prestaciones de atención del sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia comprende: servicios sociales y ayuda económica para cuidados en el ámbito familiar y apoyo a cuidadores informales y de asistencia personal^{8,6}. El Servicio de Ayuda a Domicilio (SAD), es uno de los servicios clave de la Ley de Dependencia. Consiste en un conjunto de actuaciones llevadas a cabo en el domicilio de las personas con el fin de atender sus necesidades de la vida diaria e incrementar su autonomía, posibilitando así la permanencia en su domicilio⁹. Está constituido por el denominado sistema formal (profesionales, servicios sanitarios y sociales) y el informal (familia, grupos de apoyo, voluntarios y asociaciones)^{6,10,11}.

Los cuidadores no profesionales son aquellos que se encargan de suplir las necesidades de los mayores en situación de dependencia sin haber recibido una formación específica previa¹⁰. Según los criterios de Atención Primaria de Soria, se diferencia a los cuidadores como formales o informales dependiendo de si perciben remuneración económica o no, términos que utilizaremos a lo largo de este trabajo. El cuidador formal o mercenario, es aquel ajeno a la familia y contratado por ella, por lo que tienen una remuneración económica¹². Y el cuidador informal es aquella persona, unida con un vínculo al paciente o no, sin una remuneración económica¹³⁻¹⁶. El cuidador principal es quien tiene mayor responsabilidad en el cuidado del mayor dependiente, asume la atención y el apoyo diario¹⁵.

Los cuidadores informales en España son principalmente las mujeres de la familia, aunque hoy en día está aumentando el número de cuidadoras contratadas, principalmente de América Latina¹². Cuidar a la persona dependiente supone un cambio en el estilo de vida de los cuidadores con riesgo de complicaciones físicas, sociales y emocionales que afectan al mayor, a la familia y al propio cuidador^{6,14,16-29}. Para conocer el impacto que tiene responsabilizarse de los cuidados, existen instrumentos, como la escala de Zarit, que ponderan la carga de ser cuidador principal^{21,17,22}. Diversos estudios han evidenciado como afecta a la salud y calidad de vida de los cuidadores la atención a un mayor dependiente, modulado por: el tiempo que se lleva cuidando, el número de horas dedicadas, el nivel de dependencia del mayor, el tipo e intensidad de cuidado, además de aspectos personales como la edad, enfermedades previas, el estatus socioeconómico, el apoyo recibido...^{7,14,17}.

Los cuidadores no profesionales precisan atención desde los servicios sanitarios para que les orienten sobre cómo ofrecer unos cuidados de calidad a los mayores dependientes^{6,13,15,16,18,20}. Como se especifica en el Libro Blanco del Envejecimiento Activo²³, se requieren servicios sociales y/o sanitarios y profesionales especializados que ayuden a mantener una óptima calidad de vida a las personas mayores y su entorno. Las enfermeras en su formación, según la Orden CIN/2134/2008, de 3 de julio²⁴, adquieren competencias que les capacitan para dirigir, evaluar y prestar los cuidados integrales de enfermería al individuo, familia y comunidad; promover la participación de las personas y familias en su proceso de salud-enfermedad, además de educar, facilitar y apoyar la salud y bienestar de los miembros de la comunidad con problemas de salud y seleccionar intervenciones cuidadoras dirigidas a tratar o prevenir los problemas de salud y su adaptación a la vida diaria mediante recursos de proximidad y apoyo a la persona mayor.

2. JUSTIFICACIÓN

La elección de este trabajo ha estado motivada por las reflexiones personales tras realizar las prácticas como estudiante de enfermería en Atención Primaria y Hospitalaria. En las diferentes unidades donde he realizado prácticas he percibido la necesidad de formación e información que tienen los cuidadores de mayores dependientes. He observado como los cuidadores plantean dudas acerca de cómo realizar los cuidados básicos en el domicilio. También he detectado que hay cuidadores que desconocen aspectos de la enfermedad que padece la persona a la que cuidan y sobre los recursos sociales y sanitarios existentes tanto para los cuidadores como para los mayores dependientes.

Considero que la atención de las personas que cuidan a mayores en situación de dependencia es una necesidad social, por ello me surge esta pregunta: ¿Tienen cubiertas las necesidades los cuidadores no profesionales que cuidan a los mayores en situación de dependencia? Este Trabajo Fin de Grado supone una oportunidad de profundizar y prepararme en esta línea del cuidado, que tanto me preocupa y motiva, para en el futuro ofrecer una atención adecuada a las necesidades de los cuidadores no profesionales.

3. OBJETIVOS

Objetivo general

Identificar los recursos disponibles en Soria capital para dar respuesta a las necesidades demandadas por los cuidadores no profesionales de mayores en situación de dependencia.

Objetivos específicos

Determinar el perfil de los cuidadores no profesionales de personas mayores en situación de dependencia.

Identificar las necesidades de cuidados de los mayores dependientes que viven en su domicilio.

Establecer las necesidades de los cuidadores de mayores dependientes en el ámbito domiciliario.

Analizar los recursos sociales y/o sanitarios de Soria para atender la demanda de los mayores dependientes que viven en su domicilio y sus cuidadores no profesionales.

4. MATERIAL y MÉTODOS

Se ha realizado una revisión bibliográfica sobre el perfil de los cuidadores no profesionales, necesidades de los mayores dependientes y de sus cuidadores en el ámbito domiciliario. Para el análisis descriptivo de los recursos sociales y/o sanitarios disponibles en Soria para atender a los mayores en situación de dependencia que viven en su domicilio y sus cuidadores no profesionales, se ha llevado a cabo un estudio cuantitativo descriptivo.

Revisión bibliográfica

La búsqueda bibliográfica se realizó durante los meses de noviembre del 2018 a enero del 2019.

1.-Se establecieron las siguientes palabras clave, que fueron combinadas con los operadores booleanos AND y NOT.

- Cuidadores o cuidador informal
- Dependientes o dependencia
- Formación
- Atención domiciliaria
- Ancianos
- Necesidades
- Intervenciones de enfermería

2.-Se realizó una búsqueda en las bases de datos de Ciencias de la Salud de CUIDEN (Base de Datos de la Fundación Index que incluye producción científica sobre Cuidados de la Salud en el espacio científico Iberoamericano); Cinahl (Base de Datos especialmente diseñada para responder a las necesidades de los profesionales de enfermería, fisioterapia y terapia ocupacional) y Medline (Base de Datos de bibliografía médica, producida por la Biblioteca Nacional de Medicina de los Estados Unidos.); además de la Biblioteca Virtual de SciELO (ScientificElectronic Library Online).

3.-Los criterios de inclusión y exclusión planteados se exponen en la Tabla 1.

Tabla 1. Criterios de inclusión y exclusión. Fuente: elaboración propia

Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
Artículos publicados entre 2014 y2019, ambos incluidos.	Artículos publicados en fechas anteriores a 2014.
	Editoriales, cartas al director.
Idioma en español e inglés.	Otros idiomas diferentes del español o inglés.
Relacionado con los objetivos propuestos.	No relacionados con los objetivos propuestos.

4.-Se localizaron los trabajos en la opción de búsqueda avanzada (resumen y texto completo). Inicialmente se leyó el resumen de los artículos, si aportaban información relacionada con los objetivos propuestos en nuestro estudio y cumplían los criterios de inclusión, se recuperaba el texto completo para su posterior análisis.

5.-Se seleccionaron un total de 19 artículos que cumplían los criterios de inclusión (Figura 1).

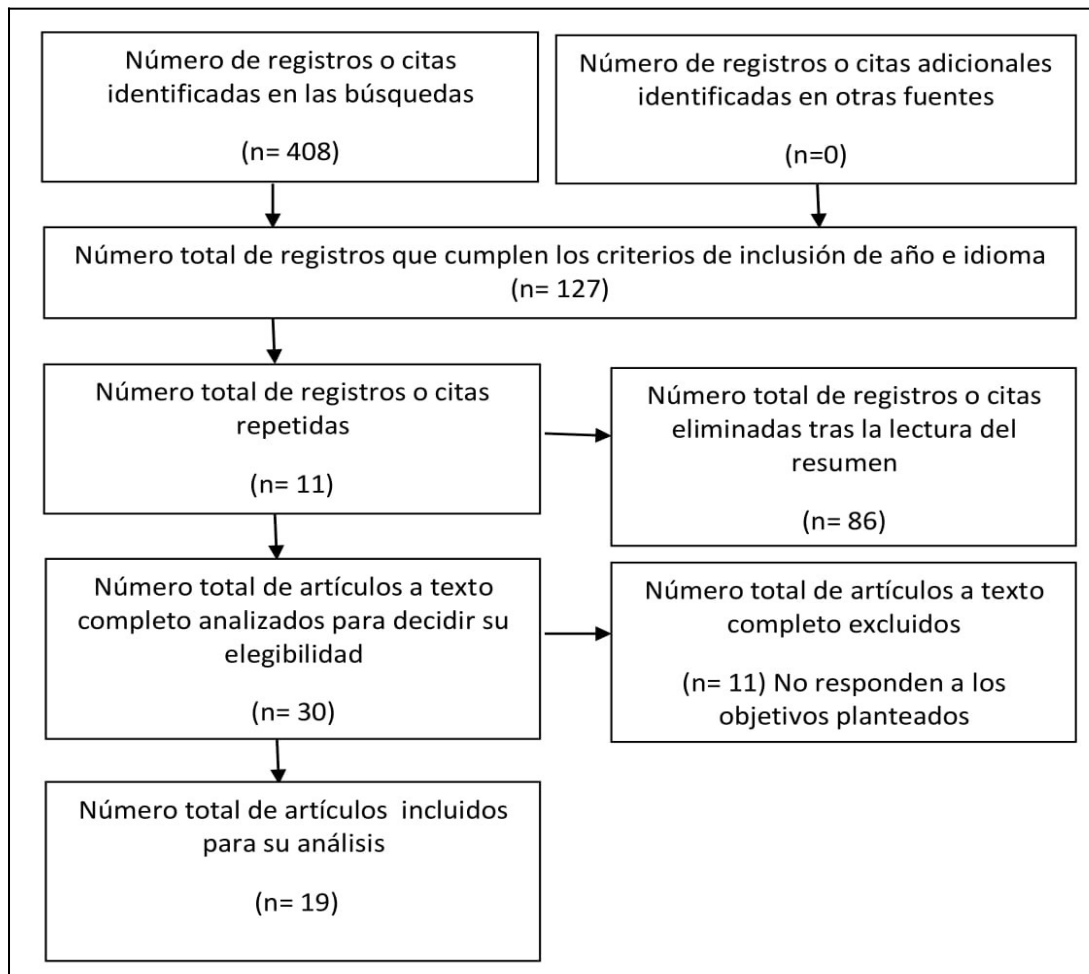


Figura 1. Diagrama de flujo para la recuperación de artículos. Fuente: elaboración propia

Análisis cuantitativo descriptivo de los recursos disponibles en Soria

La revisión bibliográfica nos permitió establecer los recursos de atención básicos para las familias con mayores en situación de dependencia, sirviendo como referente para iniciar la búsqueda de información de los recursos existentes en Soria capital. En primer lugar, se procedió a valorar los posibles centros de Soria capital que ofrecen recursos, sociales o sanitarios, a los cuidadores no profesionales de mayores dependientes que viven en su domicilio. Posteriormente, se realizó un primer contacto con los Servicios Sociales del Ayuntamiento, asociaciones como la Asociación Párkinson Soria y la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras demencias; las instituciones: Cruz Roja y Cáritas; las Direcciones de Enfermería y Trabajadores Sociales de la Gerencia de Asistencia Sanitaria de Soria, tanto de Atención Primaria como del Hospital y la Gerencia de los Servicios Sociales de la Junta de Castilla y León. Después de valorar la posibilidad de obtener información en las instituciones y asociaciones y la disposición de los profesionales a colaborar, se procedió a solicitar la correspondiente autorización a los responsables de los centros para poder obtener datos sobre los recursos disponibles en cada uno de ellos (ANEXO I). Una vez tramitada y autorizada la solicitud (ANEXO II), durante los meses de febrero a abril del 2019, se recogió la

siguiente información en cada centro: perfil de los cuidadores que atienden, plan de atención para los cuidadores, programas o talleres que se lleven a cabo, necesidades que perciben de los cuidadores, información sobre recomendaciones de cuidados, alianzas entre centros y memoria de actividades y atención a los mayores dependientes y sus cuidadores durante el año 2018 y hasta febrero del 2019. La recogida de la información fue mediante un cuestionario elaborado ad hoc (ANEXO I) y una entrevista semiestructurada a los profesionales responsables del servicio en cada institución. Posteriormente se realizó un análisis descriptivo de los datos obtenidos.

En todo momento se respetan los principios éticos y legales recogidos en la Declaración de Helsinki y en la Ley 14/2007 de Investigación biomédica. Se respeta el principio de autonomía solicitando la participación libre y voluntaria de los profesionales, una vez obtenida la autorización de los responsables de las instituciones, y haciendo uso de la información para la que se tiene autorización, se salvaguarda la confidencialidad anonimizando los datos de los informantes y utilizando la información aportada por los mismos para la finalidad que fue obtenida de forma proporcional. La información se utilizará en beneficio de la sociedad, a través de la mejora de los cuidados cotidianos ofrecidos a los mayores en situación de dependencia que viven en su domicilio por los cuidadores no profesionales, cuidando a los cuidadores y optimizando el uso de los recursos sanitarios y sociales disponibles.

5. RESULTADOS

5.1. Revisión bibliográfica

Los artículos seleccionados para la revisión una vez aplicados los criterios de inclusión y exclusión fueron 19 (Figura 1). Según la metodología expuesta por los autores: 13 son estudios con metodología cuantitativa: 11 observacionales y 2 cuasi-experimentales. 1 estudio es mixto y 5 son revisiones: 2 sistemáticas y 3 descriptivas.

Según el ámbito geográfico dónde se desarrolla el estudio, 7 artículos son de procedencia española, 1 de Canadá, 3 de Colombia, 2 de Brasil y 1 de Chile. Según el nivel de asistencia dónde se lleva a cabo el estudio, 4 trabajos analizan datos procedentes de hospitales o clínicas, 3 de Atención Primaria, 4 aportan resultados sobre cuidadores o personas dependientes que se incluyeron en proyectos o programas concretos, sin especificar más los autores, 1 artículo compara cuidadores registrados en los servicios sociales con registrados en un servicio de cuidadores y 2 trabajos no especifican el nivel asistencial donde se realiza el estudio.

En 17 artículos se analiza el perfil de los cuidadores y en 13 el perfil de los mayores dependientes, los resultados se muestran en la Tabla 2.

Tabla 2. Perfil de los cuidadores no profesionales y mayores dependientes. Fuente: elaboración propia

PERFIL DE LOS CUIDADORES	PERFIL DE LOS MAYORES DEPENDIENTES
Mujer ^{6,7,10,12-14,17-21,25-27}	Mujer ^{10,11,14,17,20,21,27}
Edad de 45 a 65 años ^{6,10,12,14,17-21,25,27}	Edad de 70 años o más ^{10,11,14,17,20,21,25,27}
Hijas del dependiente ^{10,11,14,17,19-21,26,27}	Nivel de estudios bajo o sin estudios ^{10,11}
Estado Civil: Casadas ^{10,19,20}	Estado Civil: Viudas ^{10,21}
Nivel de formación bajo ^{6,10,12,14,17,18,20,25,26}	Padecen más de una enfermedad ^{12,14,17,20}
Trabajan en el hogar ^{14,18,21}	Deterioro mental ^{10,17,20,21}
Trabajo no remunerado ^{10,17,20,25}	Barthel: Dependencia total ^{10,12,14,20,25,26}
Padecen alguna enfermedad ^{14,17,21}	
Zarit: Sobrecarga intensa ^{10,12,14,17,20-22,26}	
Conviven con el dependiente ^{10,12,20,26}	
Tiempo dedicado al cuidado de 1 a 5 años ^{12,14,17,19}	
No han recibido formación previa ^{14,15,20,25}	
No todos reciben apoyo ^{7,10,13,14,19-21}	

Según los estudios analizados^{6,10,13-21,25}, la salud y calidad de vida de los cuidadores se ve afectada por la sobrecarga de cuidado, aspecto que se mide en la mayoría de los trabajos con el cuestionario de Zarit. En los resultados de los artículos se constata que ser cuidador afecta a diversas esferas de la persona y su entorno: físicas (mayor morbilidad respecto a la población general...), emocionales (ansiedad, depresión...) y sociales (abandono de hábitos sociales...).

Respecto a las necesidades de cuidados de las personas dependientes que precisan atención en el domicilio, la propuesta de los autores que han analizado este tema, es que requieren una atención permanente por el cuidador y continuada por parte de los servicios sanitarios¹⁴. Los autores refieren que los mayores dependientes precisan de ayuda en las necesidades básicas e instrumentales de la vida diaria^{6,11,14,16-20,24,26,27}; apoyo emocional^{6,13,14}, apoyo físico^{13,14,21} y apoyo social^{13,16}; compañía, vigilancia y control de la salud y del cuidado^{16,27}; ayuda para gestionar su vida^{24,27} y tomar decisiones por ellos^{13,19,20,27}.

Las necesidades de formación e información, según 15 artículos de los 19 analizados (ANEXO III), son las necesidades prioritarias de los cuidadores informales. Respecto a la necesidad de formación, Hernández et al.¹³ proponen que ser cuidador requiere de una adecuada formación para potenciar la seguridad, el afrontamiento a la nueva situación, las habilidades de cuidado, mejorar la resiliencia y disminuir la ansiedad, la sobrecarga y el desgaste físico y psicológico. De esta forma se proporcionará al mayor dependiente un cuidado óptimo y de calidad^{6,13}. En relación con la necesidad de información, Navarro et al.¹⁶ añaden que una de las principales necesidades es la información sobre la enfermedad y su evolución, debido a que la escasez de conocimientos genera repercusiones negativas en el cuidador y en el paciente.

La formación que las enfermeras ofrecen a los cuidadores debe de centrarse en las necesidades de cada diada cuidador-paciente^{13,15,16,20}. Los aspectos a abordar, según los autores que analizan este tema, debería incluir: información para mejorar el conocimiento de la/s enfermedades que padecen los mayores dependientes, sobre los recursos sociales y/o sanitarios y su accesibilidad; formación acerca de habilidades de cuidados cotidianos y relacionadas con el autocuidado y apoyo emocional^{6,13,15,18}.

En relación con los recursos sociales y sanitarios de atención para cuidadores y mayores dependientes, los trabajos analizados aportan los siguientes datos: Atención Primaria es la puerta de entrada al sistema sanitario, donde la enfermera presta asistencia a la persona dependiente y a su familia mediante programas incluidos en la Cartera de Servicios¹⁵. A través de la Ley de Dependencia se ofertan prestaciones, que pueden ser gestionadas desde servicios sociales o bien en forma de ayuda económica directamente al cuidador⁶. Como prestación social destacan las residencias temporales^{10,16}, residencias permanentes, centros de estancia diurna, servicio de teleasistencia¹⁶ y ayuda domiciliaria²¹. Como otros recursos, los autores analizan: las páginas web¹⁶, escuelas de cuidadores²⁶ y grupos de ayuda mutua¹⁶.

5.2. Recursos sanitarios y sociales en Soria capital

A continuación presentamos una descripción de los datos aportados por los diferentes centros, estructurados en relación: al perfil de los cuidadores (Tabla 3); perfil de los mayores dependientes y sus necesidades de cuidados (Tabla 4); necesidades de los cuidadores no profesionales (Tabla 5); recursos disponibles (Tabla 6) y protocolos de actuación de cada centro (Tabla 7); ofertas de formación para los cuidadores (Tabla 8); y alianzas entre centros. Posteriormente se presentan los datos sobre los servicios ofrecidos en los centros participantes en este estudio durante el año 2018, datos que proceden de las memorias de cada centro.

5.2.1. Perfil de los cuidadores no profesionales

Los cuidadores no profesionales, principalmente son mujeres. Pueden diferenciarse en formales, normalmente extranjeras procedentes de América Latina, o informales, suele ser una hija la que se encarga del cuidado del mayor dependiente (Tabla 3).

Tabla 3. Perfil de los cuidadores no profesionales según los centros. Fuente: elaboración propia

AFA*	CRUZ ROJA	CÁRITAS	GSS-Cy L - Soria**	GIS***
<p><u>FORMAL.</u> Contratadas, principalmente de América Latina. Lo realizan sin formación previa; “por necesidad y para salir de la exclusión social”.</p> <p><u>INFORMAL.</u> La mujer asume normalmente el cuidado. Tardan más en pedir ayuda que los hombres y piensan en el futuro del enfermo. El marido, suele ser cuidador pasivo ya que delegan el cuidado a otros miembros de la familia. Les cuesta asumir que la mujer no podrá llevar la casa. No piensan en el futuro de la mujer dependiente.</p> <p>Hijos: Suelen ser hijas o nueras, aunque cada vez hay más varones.</p>	<p><u>FORMAL.</u> Mujer mayor de 45 años, inmigrante, preferiblemente de América Latina, y sin estudios homologados. No demandan trabajar en la actividad por vocación.</p>	<p><u>FORMAL.</u> Mujeres, la mayoría son inmigrantes de 40 a 55 años. Nivel de formación bajo o sin formación.</p>	<p>Sin información</p>	<p><u>INFORMAL.</u> Cuidador vulnerable: cuidador de > 80 años, cuidador con enfermedad incapacitante, cuidador con dependencia reconocida, cuidador con varios dependientes a su cargo.</p>

*AFA: Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras demencias.

**GSS-CyL. Soria: Gerencia de los Servicios Sociales de la Junta de Castilla y León. Soria.

***GIS: Gerencia Integrada de Asistencia Sanitaria de Soria.

5.2.2. Perfil de los mayores en dependientes y sus necesidades de cuidados

Los mayores en situación de dependencia requieren de la ayuda de un cuidador para realizar las ABVD y las tareas del hogar (Tabla 4).

Tabla 4. Perfil de los mayores dependientes y necesidades de cuidados según los centros.

Fuente: elaboración propia

AFA*	CRUZ ROJA	CÁRITAS	GSS-Cy L - Soria**	GIS***
Necesidad de atención para las ABVD y apoyo emocional.	Necesidad de ayuda para realizar las ABVD y las tareas del hogar.	Necesidad de ayuda para realizar las ABVD y las tareas del hogar.	Personas en situación de dependencia con dificultades o carencias importantes en la atención de sus necesidades (de salud, de autonomía para realizar las ABVD...).	Proceden de diferentes servicios. Las necesidades de cuidados dependen de su patología.

*AFA: Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras demencias.

**GSS-CyL. Soria: Gerencia de los Servicios Sociales de la Junta de Castilla y León. Soria.

***GIS: Gerencia Integrada de Asistencia Sanitaria de Soria.

5.2.3. Necesidades de los cuidadores no profesionales

Los cuidadores no profesionales tienen una necesidad de formación, de información y de apoyo por parte de los profesionales sanitarios (Tabla 5).

Tabla 5. Necesidades de los cuidadores no profesionales según los centros. Fuente: elaboración propia

AFA*	CRUZ ROJA	CÁRITAS	GSS-Cy L - Soria**	GIS***
Necesidad de formación acerca de cómo realizar los cuidados diarios básicos, y de información sobre la enfermedad. Debido a la falta de tiempo que tienen las enfermeras especialmente desde AP.	Necesidad de formación, ya que los cuidadores no profesionales no están preparados para cuidar a mayores dependientes que requieran unos cuidados más avanzados.	Necesidad de formación para realizar los cuidados cotidianos y de información acerca de las condiciones de trabajo.	Necesidad de descanso y de formación, los cuidadores no saben cómo cuidarles. Desde AP las enfermeras tienen falta de tiempo para atender a los cuidadores.	AP y hospital Necesidad de formación sobre cómo realizar los cuidados cotidianos al mayor dependiente y sobre cómo autocuidarse. Y de información sobre los recursos existentes.

*AFA: Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras demencias.

**GSS-CyL. Soria: Gerencia de los Servicios Sociales de la Junta de Castilla y León. Soria.

***GIS: Gerencia Integrada de Asistencia Sanitaria de Soria.

5.2.4. Recursos disponibles en cada centro social y/o sanitario de Soria

Cada institución y asociación ofrece recursos para atender a los mayores dependientes que viven en su domicilio y a sus cuidadores. Los recursos son tanto humanos, con un equipo interdisciplinar, como en forma de servicios, específicos según el centro (Tabla 6).

Tabla 6. Recursos disponibles en cada centro social y/o sanitario de Soria. Fuente: elaboración propia

AFA*	CRUZ ROJA	CÁRITAS	GSS-Cy L - Soria**	GIS***
<p><u>R.HUMANOS.</u> Equipo interdisciplinar: Enfermera, psicóloga, fisioterapeuta, trabajadora social, terapeuta ocupacional.</p> <p><u>OTROS RECURSOS.</u> Ayuda jurídica, ayuda para solicitar la ley de Dependencia, centros de día, formación, información en la página web de AFA, apoyo emocional, tutorías a domicilio y bolsa de trabajo interna de empleadas del hogar.</p>	<p><u>R.HUMANOS.</u> Médico, enfermera, psicóloga, trabajadora social</p> <p><u>OTROS RECURSOS.</u> Bolsa de trabajo interna de empleadas del hogar, especialmente de cuidadoras internas que son lo que más demandan las familias; intermediación laboral; y ayuda para solicitar la ley de Dependencia.</p>	<p><u>R.HUMANOS.</u> Médico, enfermera, psicóloga, trabajadora social... contratados puntualmente</p> <p><u>OTROS RECURSOS.</u> Bolsa de trabajo interna de empleadas del hogar, principalmente cuidadoras internas que son lo más demandando por la familia; orientación e intermediación laboral; y formación.</p>	<p><u>R. HUMANOS.</u> Trabajadora social y psicóloga.</p> <p><u>OTROS RECURSOS.</u> Catálogo de prestaciones del sistema de servicios sociales de responsabilidad pública (en forma de servicios o prestaciones económicas de cuidados en el entorno familiar)²⁹.</p>	<p><u>R. HUMANOS.</u> Equipo interdisciplinar: Médico, enfermera, trabajadora social.</p> <p><u>OTROS RECURSOS.</u> Atención Primaria: Cartera de servicios³⁰. Hospital: Protocolos de actuación y recomendaciones al alta³¹.</p>

*AFA: Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras demencias.

**GSS-CyL. Soria: Gerencia de los Servicios Sociales de la Junta de Castilla y León. Soria.

***GIS: Gerencia Integrada de Asistencia Sanitaria de Soria.

5.2.5. Protocolos de actuación de cada centro social y/o sanitario de Soria

Los centros de atención social y/o sanitaria en los que se ha recogido la información, tienen protocolos de actuación ante determinados procedimientos, como puede ser la forma de acceder al centro, la solicitud de la dependencia o cubrir ofertas de empleo (Tabla 7).

Tabla 7. Protocolo de actuación de los centros sociales y/o sanitarios de Soria. Fuente: elaboración propia

AFA*	CRUZ ROJA	CÁRITAS	GSS-Cy L -Soria**	GIS***
<p>1º Demanda: Derivado desde los centros sanitarios o sociales o solicitud directa de la familia (recomendados por amigos o familiares).</p> <p>2º Valoración AFA a familia y paciente.</p> <p>3º Toma de decisiones (se atiende en el momento o se deriva).</p>	<p>1º Se entrevista a las candidatas a ser empleadas de hogar para conocer experiencia, habilidades, aptitud...</p> <p>2º Se habla con las familias para ver qué atención demandan.</p> <p>3º Se ponen en contacto ambas partes.</p> <p>4º Seguimiento de las ofertas una vez cubiertas.</p>	<p>1º Se entrevista a las candidatas a ser empleadas de hogar para conocer su experiencia, disponibilidad... Y se les orienta sobre sus derechos como trabajadoras.</p> <p>2º Se trabaja con las familias para ver qué atención demandan y se les asesora sobre cómo tienen que hacer los contratos.</p> <p>3º Se ponen en contacto ambas partes.</p> <p>4º Seguimiento de las ofertas una vez cubiertas.</p>	<p>1º Solicitud de dependencia en la junta de Castilla y León. Junto con un informe de su médico de cabecera.</p> <p>2º Resolución de la solicitud. Dependiendo del resultado de la valoración y de lo que ellos demandan, se les proporciona una cosa u otra.</p> <p>Es fundamental que antes de acceder a algún recurso se haga una valoración de la persona.</p>	<p><u>Trabajadora Social Hospital</u></p> <p>El equipo sanitario (médico o enfermera) derivan al paciente a la trabajadora social, que actuará según la necesidad del mismo y de su familia.</p> <p><u>Trabajadora Social AP</u></p> <p>El paciente acude a la trabajadora social a demanda o derivado de otro profesional.</p> <p>Solicita el informe de salud para la solicitud de dependencia, que rellenan el médico y la enfermera y lo entrega a la trabajadora social.</p>

*AFA: Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras demencias.

**GSS-CyL. Soria: Gerencia de los Servicios Sociales de la Junta de Castilla y León. Soria.

***GIS: Gerencia Integrada de Asistencia Sanitaria de Soria.

5.2.6. Ofertas de formación para cuidadores no profesionales de cada centro social y/o sanitario de Soria

Las ofertas de formación de los centros son escasas, debido a la falta de respuesta por parte de los cuidadores no profesionales o a la dificultad de crear grupos homogéneos, por ello la formación individual es la que más se ofrece (Tabla 8).

Tabla 8. Oferta de formación de los centros para los cuidadores no profesionales. Fuente: elaboración propia

AFA*	CRUZ ROJA	CÁRITAS	GSS-Cy L - Soria**	GIS***
<p><u>INDIVIDUAL:</u> Formación a demanda, es lo más efectivo para los cuidadores.</p> <p><u>COLECTIVA:</u> Se realiza 1 vez al año. Los cuidadores no responden a los cursos, son poco participativos ya que les resulta difícil de compaginar con su vida personal.</p>	<p><u>COLECTIVA:</u> No se hacen cursos de formación. Han visto que la población no es receptiva a los cursos que ofertaban, y además, no existe formación específica para los cuidadores no profesionales, ya que para trabajar en los domicilios la legislación no obliga a tener la acreditación.</p>	<p><u>COLECTIVA:</u></p> <p>-Formación básica: curso de cuidado y atención a personas mayores de 120 horas.</p> <p>-Principalmente formación centrada en los certificados de profesionalidad de la atención sociosanitaria para trabajar en las instituciones.</p>	<p><u>COLECTIVA:</u></p> <p>Talleres cada dos años a quien tiene prestaciones de cuidados en el entorno. Se hacen pocos debido a que la población no es receptiva y a la variedad de los cuidadores. Seles suele derivar a las asociaciones.</p> <p>Programas pautados, gestionados y financiados por la junta de CyL, (cuidados del cuidador).</p> <p>Actualmente, programa EPAP (Equipo para la Promoción de la Autonomía Personal).</p>	<p>Atención Primaria</p> <p><u>INDIVIDUAL:</u> Cuando acuden a la consulta a demanda o de acompañantes del mayor dependiente. Se atiende según la Cartera de Servicios (Servicio educación para la salud a grupos de cuidadores)³⁰.</p>

*AFA: Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras demencias.

**GSS-CyL. Soria: Gerencia de los Servicios Sociales de la Junta de Castilla y León. Soria.

***GIS: Gerencia Integrada de Asistencia Sanitaria de Soria.

5.2.7. Alianzas entre centros

La Gerencia de Asistencia Sanitaria establece alianzas y desarrolla estrategias conjuntas con asociaciones de pacientes y otros recursos asistenciales y no asistenciales existentes en la provincia³², para cada asociación se plantean estrategias de colaboración y líneas de trabajo específicas. El objetivo es común, ser un beneficio mutuo con un compromiso de ayuda por ambas partes. Con la colaboración de las asociaciones se da continuidad a los pacientes con enfermedades crónicas, ya que en el hospital sólo se trata en momentos agudos de la enfermedad, y así se mejora la atención de estos pacientes en Soria. Además, optimiza los gastos del tratamiento y de mantenimiento de los pacientes crónicos.

Existen alianzas con la Asociación de Esclerosis Múltiple, Cruz Roja, Asociación de Familiares y Enfermos de Alzheimer y otras demencias Soria (AFA), Asociación Española Contra el Cáncer, Asociación de Atención a las Personas con Parálisis Cerebral y afines, Asociación de Familiares de enfermos de Parkinson, entre otras. En concreto con AFA, se plantean estrategias de colaboración respecto a la formación de profesionales MIR y EIR; y en proyectos de investigación para contribuir en los avances sobre el conocimiento de la enfermedad de Alzheimer y sus posibles tratamientos³³.

La Gerencia de los Servicios Sociales de la Junta de Castilla y León también tiene relación con varias asociaciones, bien con aportaciones económicas o derivando a los pacientes a estas. Con AFA, concretamente, se les ayuda con el mantenimiento del centro y con la cesión del espacio del centro de día Gaya Nuño. Además, tiene relación con las trabajadoras sociales de Atención Primaria y Especializada y con ARALIA (empresa privada cuya finalidad es la gestión integral de servicios asistenciales especializados tanto en residencias, en centros de estancias diurnas, centros hospitalarios y centros socio-sanitarios, así como en los propios domicilios).

5.2.8. Servicios ofrecidos por las instituciones en el 2018 a febrero del 2019

Según los datos que constan en la memoria de cada Centro y sintetizados por sus responsables, la Asociación de Familiares y Enfermos de Alzheimer y otras demencias, Cáritas y Cruz Roja, como ya se ha mencionado antes, disponen de una bolsa de trabajo interna para empleadas del hogar, con una intermediación laboral entre las familias demandantes y las posibles cuidadoras, y un posterior seguimiento. Entre Cruz Roja y Cáritas han cubierto un total de 75 ofertas de empleo del total de 153 demandas que recibieron, las no cubiertas se debe a que las condiciones laborales no eran buenas, o que fueron realizadas para trabajar en pueblos (valoración no incluida en este trabajo). Cáritas ofrece un servicio de orientación laboral donde se atendieron a un total de 287 familias durante el último año.

A finales de febrero del 2019, el número total de personas dependientes que se atiende en la provincia de Soria desde la Gerencia de los Servicios Sociales es de 3821, de ellos, 1487 residen en Soria capital, que acumulan un total de 5231 prestaciones. Aumenta el número de personas beneficiarias con prestaciones concedidas debido a que el número total de personas dependientes se está incrementando⁵.

La prestación que más se ha reconocido en el último año (Figura 2) es la prestación económica vinculada al servicio con un 23,23 % del total de las prestaciones, le siguen actualmente la prestación económica de cuidados familiares y la ayuda a domicilio. El servicio de teleasistencia a principios del 2018 fue de un 7.63 % del total de las prestaciones, la última actualización, en febrero del 2019, es de un 9.20 %, siendo la prestación que más ha aumentado en el último año. La prestación que menos se reconoce respecto al resto es la prestación económica para asistencia personal, con sólo un 0,04 %, como puede verse en el Gráfico 1.

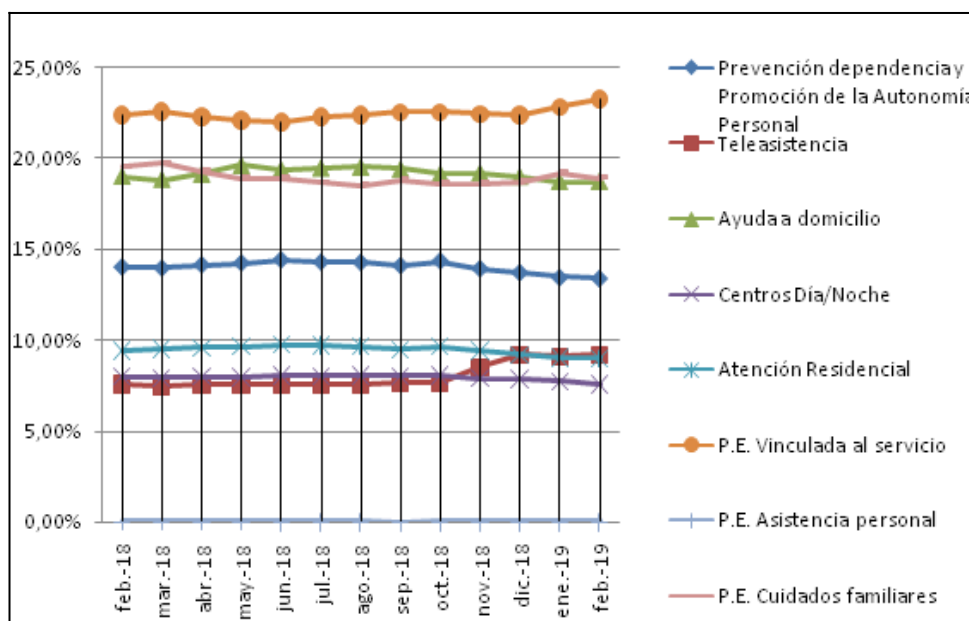


Gráfico 1. Prestaciones reconocidas en la provincia de Soria en el último año. Fuente: elaboración propia

Los recursos que se ofrecen desde AFA son los centros de día, muy demandados en Soria capital y provincia, en los que se ha atendido a 62 pacientes en el 2018 entre la capital, Ólvega, San Esteban y Berlanga, de ellos 15 son atendidos en Soria capital. Apoyo emocional donde se ha atendido a 20 familias en el último año, consultas a través de la web de la que han hecho uso 12 familias, y con una menor demanda asesoría jurídica y tutorías a domicilio.

6. DISCUSIÓN

El perfil de los cuidadores informales analizados en la bibliografía, coincide con las aportaciones realizadas por las instituciones sorianas. Son las mujeres las que, mayoritariamente, se encargan del cuidado; coinciden en el perfil de hijas, mayores de 45 años, aunque cada vez se van incorporando más hombres en las tareas del cuidado de las personas dependientes; el nivel de formación académico es generalmente bajo y no reciben formación previa sobre cuidados, es decir, las cuidadoras afrontan el cuidado de manera intuitiva según sus propias experiencias, como indica la bibliografía científica²⁸. Los estudios manifiestan que la sobrecarga de los cuidadores, medida con la escala de Zarit, es intensa^{10,12,14,17,20,21,26}. Desde AFA, coinciden con el trabajo de Del Río et al.⁷, y añaden que las mujeres cuidadoras tardan más en pedir ayuda, debido a lo asumido que tienen el rol de cuidadoras en el hogar y piensan más en el futuro del enfermo que los hombres. Los hombres cuidadores ejercen más de cuidadores pasivos, delegan el rol a otros familiares y buscan ayuda antes, según la opinión de los profesionales entrevistados, debido a que son conscientes de que les sobrepasa la situación. Las cuidadoras hijas tienen mayor dificultad para compaginar su vida personal (pareja, hijos, amistades, trabajo...) con el cuidado de sus padres. Rodríguez et al.¹⁰ detallan que el cuidado informal se caracteriza por ser gratuito, desarrollarse en el ámbito privado, ser asumido socialmente como una extensión de las tareas domésticas y ser ejecutado principalmente por mujeres. Consideramos que estos rasgos influyen en que sea una tarea invisible y poco valorada por la sociedad.

El cambio del modelo de la familia española, donde todos los miembros de la unidad trabajan fuera del hogar, la disminución del número de personas que conviven en el mismo domicilio familiar, el aumento de familias monoparentales, disminución del número de hijos a 1 ó 2..., hace que disminuya la disponibilidad de cuidadores familiares y que los cuidadores formales o contratados aumenten cada vez más, siendo en ocasiones el único recurso de apoyo al cuidado de los mayores dependientes para las familias^{12,17}. Coinciden todos los centros analizados en la descripción del perfil de los cuidadores formales: mujer extranjera, frecuentemente de América Latina; sin formación; y que realiza el trabajo de cuidar a los mayores dependientes “por necesidad económica y para salir de la exclusión social”. En cuanto al régimen de contrato, según Cruz Roja y Cáritas, lo que más demandan las familias es cuidadoras internas (24 horas), a las que se les contrata como empleadas del hogar, para realizar tanto las tareas domésticas como el cuidado cotidiano de la persona dependiente. Son personas que no acreditan tener conocimiento sobre cómo abordar los cuidados cotidianos para los que son contratadas.

Los resultados de los estudios analizados acerca de las necesidades de cuidados que precisan los mayores dependientes, coinciden con lo aportado en AFA. Los mayores dependientes tienen una necesidad de ayuda para las realizar AVD, es decir, que les realicen los cuidados cotidianos y les den apoyo emocional. Fernandes et al.²⁸, lo resumen en que los cuidadores tienen que cubrir todas las AVD, es decir, garantizar las tareas que la persona dependiente no puede hacer por sí misma: movilidad, higiene, gestionar lo inesperado, garantizar un entorno adecuado, supervisión constante y apoyo emocional, tomar decisiones en su nombre, así como brindar atención de enfermería y tareas terapéuticas. La necesidad de acompañamiento también es abordada en la literatura científica, justificada por el alto porcentaje de personas que manifiestan un sentimiento de soledad^{11,16}. En el ámbito sanitario,

se les atiende según las necesidades no cubiertas que les cause la patología por la que acuden al servicio, como también defiende Grande et al.¹¹ al afirmar que, detectadas las necesidades de los mayores dependientes, se debe producir una adecuación de los cuidados a la persona y así ofrecer un mayor ajuste entre las demandas de los usuarios y la oferta de los cuidados que se prestan.

Los resultados de la bibliografía revisada sobre las necesidades de los cuidadores no profesionales, son similares a las aportaciones de los informantes de los centros. La necesidad de formación, acerca de cómo ofrecer unos cuidados básicos a los mayores dependientes y cómo adaptar el entorno, para atender adecuadamente al mayor, es valorada por todos los informantes, además, en la bibliografía científica inciden en la necesidad de técnicas de autocuidado y apoyo emocional¹⁵, información sobre recursos existentes y sobre las condiciones de trabajo. En este sentido, la revisión de Navarro et al.¹⁶ resumen la necesidad de información sobre los siguientes aspectos: sobre la enfermedad y su evolución, el asesoramiento relacionado con el diagnóstico, el tratamiento y sus implicaciones, la disponibilidad y acceso a los recursos y servicios disponibles. Según los informantes del Hospital de Soria los recursos sociales y sanitarios existentes en la comunidad, están infravalorados por parte de los cuidadores, bien por la falta de conocimientos de su existencia o por la dificultad de acceso. Estos datos nos sugieren que es importante que desde enfermería les informemos acerca de los recursos que disponen y les facilitemos el acceso a los mismos. Una correcta coordinación entre los recursos del ámbito sanitario y social, da lugar a una atención de las necesidades de las personas mayores desde diferentes enfoques y aprovechando más los recursos existentes¹¹.

En cuanto a las necesidades no cubiertas de los cuidadores no profesionales, AFA y la Gerencia de los Servicios Sociales nos indican que se debe a la sobrecarga de trabajo de los profesionales sanitarios de AP y Hospitalizada, por lo que no pueden cubrir de forma óptima la atención y formación de estos cuidadores. La participación activa de los cuidadores en los cuidados de los mayores dependientes durante la hospitalización tiene efectos positivos, estos se sienten más cómodos con el nuevo rol, expresan sentimientos de seguridad, confianza y equilibrio^{11,13,18,25}. Por ello, se propone que las enfermeras realicen los cuidados de los pacientes hospitalizados junto al futuro cuidador, de esta forma tendrán la oportunidad de aprender y se irán familiarizando con el nuevo rol, además de resolver dudas que le vayan surgiendo.

Sobre la cuestión relacionada con la preparación del cuidador para el nuevo rol, los artículos revisados^{14,18,20,25,28} coinciden con los informantes de los centros, en que los profesionales sanitarios no siempre preparan al cuidador para ello y que el seguimiento y apoyo a lo largo del proceso podría mejorarse, esto mejoraría la atención, aspecto a tener en cuenta puesto que esta situación afecta negativamente tanto al paciente como a la familia. Si bien, es conveniente destacar que desde AP se les atiende mediante las prestaciones incluidas en la Cartera de Servicios³⁰ como es el Servicio de Educación para la Salud a grupos de cuidadores. Este programa incluye proporcionar a los cuidadores apoyo emocional y entrenamiento en habilidades y estrategias de afrontamiento para manejar situaciones derivadas de su labor y atender adecuadamente a la persona receptora de cuidados¹⁵. En Atención Hospitalaria se imparte formación mediante las recomendaciones al alta³¹, que son generales para pacientes con la misma patología, por lo que la información que ofrecen debe

adecuarse a las necesidades de los pacientes y sus cuidadores. Unos cuidados sin preparación previa generan necesidades educativas, emocionales, económicas y sociales para el cuidador. Consideramos que las enfermeras pueden liderar la oferta de formación a los cuidadores, debido, como avalan los resultados de los estudios, a que están directamente involucradas con ellos durante la hospitalización y a nivel de AP^{19,20,27}, además de contar con la formación adecuada para ello. La falta de orientación por parte de los profesionales sanitarios o, en otras ocasiones, la falta de tiempo para aprender de los cuidadores, deriva en que los cuidados se realicen de forma intuitiva. Y aunque con el tiempo se van adaptando a la situación²⁸, hay una necesidad sentida por parte de los profesionales entrevistados, y evidenciada en la literatura científica, sobre la orientación en cuidados que las enfermeras pueden proporcionar a los cuidadores familiares y formales.

Para atender las necesidades de los cuidadores no profesionales, Martínez et al.⁶, coincidiendo con los datos recogidos en los centros, destacan que son necesarios programas informativos y educativos impartidos por un equipo interprofesional (enfermeras, médicos, trabajadoras sociales, psicólogas...). Creemos que las enfermeras deben implicarse en el cuidado de los cuidadores no profesionales, como se recoge en la orden CIN sobre las competencias enfermeras. El contenido de los programas debe de incluir intervenciones individualizadas que incluyan al binomio cuidador-dependiente y den respuesta a las necesidades de los cuidadores, es decir, sobre información acerca de la enfermedad, formación sobre las técnicas de cuidado y autocuidado y apoyo emocional^{6,13,16-18,20,26}, entre otros temas. La Gerencia de los Servicios Sociales manifiesta que la mayoría de los programas se centran en cuidados del cuidador, en lugar de incidir en cómo cuidar a los mayores para suplir las actividades cotidianas.

Las intervenciones deben de ser grupales e individuales, según las propuestas de las publicaciones analizadas¹³. Medina et al.¹⁵ resalta el beneficio de las actividades grupales, evidenciando que el componente grupal fue identificado como uno de los aspectos más relevantes de aprendizaje, ya que se aprende de sugerencias de otros cuidadores basadas en experiencias similares. Además, crean una red de apoyo mutuo que reduce la sensación de aislamiento. Sin embargo, según la información aportada por los profesionales entrevistados, se deben priorizar las intervenciones individuales, pues las consideran más efectivas ya que han detectado una falta de interés y/o de tiempo de los cuidadores para acudir a programas grupales (se basan en la experiencia de ofertar cursos de formación y no haber respuesta por parte de los cuidadores). También especifican que, debido a la gran variedad de necesidades de los cuidadores que hay en Soria, complica a los centros la organización de programas grupales con intereses comunes.

Cáritas y Cruz Roja insisten que como la legislación no obliga a tener ningún tipo de acreditación para realizar los cuidados en el domicilio, no existe formación específica para acreditar a los cuidadores no profesionales, por tanto, los cuidadores no se sienten obligados a recibir formación. Desde AP y Hospitalaria manifiestan que se realiza atención individualizada según las necesidades valoradas e incluidas en la Cartera de Servicios y las recomendaciones protocolizadas al alta hospitalaria, respectivamente. Para terminar consideramos necesaria una formación específica para los cuidadores no profesionales, que les permita ofrecer una atención de calidad a los mayores dependientes y, a su vez, disminuir la sobrecarga de los cuidadores familiares y formales.

7. CONCLUSIONES

Los cuidadores no profesionales son los encargados de atender a los mayores dependientes que viven en su domicilio. El perfil habitual es ser una mujer de la familia, principalmente hija, no tener formación previa de cómo cuidar, con sobrecarga intensa y nivel de estudios bajo. La tendencia actual del cambio del modelo familiar muestra la necesidad de las familias de contratar cuidadoras formales, externas a la familia y normalmente extranjeras. Son contratadas como empleadas del hogar, para atender al mayor y hacer las tareas del domicilio.

Ser cuidador de un mayor dependiente, sin cuidarse adecuadamente, genera situaciones que afectan negativamente tanto al paciente como al propio cuidador.

Los mayores en situación de dependencia que viven en sus domicilios tienen una disminución o pérdida de autonomía para realizar las AVD. Estas personas requieren una ayuda total o parcial para realizar las AVD, compañía, supervisión y apoyo emocional, físico y social. Adecuar los cuidados ofertados a los mayores en situación de dependencia, requiere una detección previa las necesidades no cubiertas.

Las necesidades de los cuidadores no profesionales están relacionadas principalmente con la necesidad de información y formación. Información acerca de la enfermedad que padece el mayor en situación de dependencia y evolución de la misma, y de los recursos existentes y su accesibilidad. Formación sobre habilidades de cuidado cotidiano y autocuidado. Para cubrir estas necesidades de forma óptima y con calidad, se recomiendan programas informativos y educativos impartidos por enfermeras e individualizados para cada diada cuidador-paciente.

Los centros sociales y/o sanitarios de Soria que ofrecen recursos de atención a los cuidadores no profesionales de los mayores dependientes, según nuestro estudio, son la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras demencias, Cáritas y Cruz Roja, la Gerencia de Asistencia Sanitaria de Soria y la Gerencia de Servicios Sociales de la Junta de Castilla y León. Ofrecen recursos que benefician a la diada cuidador-paciente, pero aun así, se detecta la necesidad de mejorar la formación a los cuidadores no profesionales, acerca del cuidado cotidianos a los mayores en situación de dependencia y de autocuidado.

8. BIBLIOGRAFÍA

1. Instituto Nacional de Estadística. Avance de la Estadística del Padrón Continuo a 1 de enero de 2019 [Internet]. 2019 [acceso 6 de mayo de 2019]. Disponible en: https://www.ine.es/prensa/pad_2019_p.pdf
2. Abellán García A, Aceituno Nieto P, Pérez Díaz J, Ramiro Fariñas D, Ayala García A, Pujol Rodríguez R. Un perfil de las personas mayores en España, 2019. Indicadores estadísticos básicos [Internet]. Madrid: Informes Envejecimiento en red nº 22; 2019[acceso 8 mayo de 2019]. Disponible en: <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/enred-indicadoresbasicos2019.pdf>
3. Domínguez MJ, Labeaga Azcona JM, Casado Durandez P, Madrigal Muñoz A, López Doblaz J, Montero Navarro A, et al. Las Personas Mayores en España. Datos Estadísticos Estatales y por Comunidades Autónomas. Informe 2016 [Internet]. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, Secretaría de Estado de Servicios Sociales e Igualdad, Instituto de Mayores y Servicios Sociales; 2017 [acceso 8 mayo de 2019]. Disponible en: http://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/112017001_informe-2016-persona.pdf
4. Imsero. Instituto de Mayores y Servicios Sociales. Los Mayores a un clic [Internet]. [actualizado 26 diciembre 2018; acceso 7 mayo de 2019]. Disponible en: http://www.imserso.es/imserso_01/espaciomayores/Estadisticas/ind_b/index.htm
5. Servicios Sociales de Castilla y León. Datos estadísticos del Sistema para la Autonomía y Atención a la dependencia en Castilla y León [Internet]. [acceso 21 marzo 2019]. Disponible en: <https://serviciosociales.jcyl.es/web/jcyl/ServiciosSociales/es/Plantilla100/1235464884248/ / />
6. Martínez Miralles M. Perfil del anciano crónico dependiente y del cuidador principal informal en atención domiciliaria. Rol de enfermería. Nuberos Científica. 2017;3(21):62-8.
7. Del Río Lozano M, García Calvente MM, Calle Romero J, Machón Sobrado M, Larrañaga Padilla I. Health-related quality of life in Spanish informal caregivers: gender differences and support received. Qual Life Res [Internet]. 2017 [acceso 29 noviembre 2018];26(12):3227-38. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28780713>
8. Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Ley 39/2006 de 14 de diciembre. Boletín Oficial del Estado, nº4, (14-12-2006).
9. Diputación Provincial de Soria. Servicio de Ayuda a Domicilio [Internet]. [acceso 10 mayo 2019]. Disponible en: <http://www.dipsoria.es/areas-diputacion/servicios-sociales/servicios-y-prestaciones/servicios-de-ayuda-domicilio>
10. Rodríguez Ruiz JC, Archilla Castillo MI, Archilla Castillo M. La sobrecarga de los cuidadores informales. Salud y Calid vida [Internet]. 2014 [acceso 29 noviembre 2018];17(1):62-7. Disponible en: <http://web.b.ebscohost.com/ponton.uva.es/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=44&sid=61501c64-0717-458a-8a19-a05a3d56003a%40sessionmgr102>
11. Grande Gascón ML, González López L. Personas usuarias del Servicio de Ayuda a Domicilio: Una mirada desde la vulnerabilidad y la fragilidad . Index de Enfermería [Internet]. 2017 [acceso 3 enero 2018];26(3):210-4. Disponible en: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=cin20&AN=128582558&site=ehost-live>
12. Gómez Urquiza JL, León Alcalde I, Avilés Guzman AM, Pérez Mármol JM, Fernández Castillo R. Nivel de sobrecarga del cuidador y su relación con el nivel de dependencia de la persona cuidada. Paraninfo Digit [Internet]. 2014 [acceso 3 enero 2019];20(12). Disponible en: <http://www.index-f.com/para/n20/122.php>

13. Hernández NE, Moreno CM, Barragán JA. Necesidades de cuidado de la diada cuidador-persona: expectativa de cambio en intervenciones de enfermería. *Rev Cuid [Internet]*. 2014 [acceso 28 noviembre 2019];5(2):748-56. Disponible en: <http://web.a.ebscohost.com.ponton.uva.es/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=33&sid=d4422af4-3695-4d2e-a9f8-18e0d8be8b14%40sdc-v-sessmgr04>
14. Sánchez Martínez RT, Molina Cardona EM, Gómez Ortega OR. Intervenciones de enfermería para disminuir la sobrecarga en cuidadores: Un estudio piloto. *Rev Cuid [Internet]*. 2016 [acceso 29 noviembre 2018];7(1):1171-84. Disponible en: <http://web.b.ebscohost.com.ponton.uva.es/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=36&sid=61501c64-0717-458a-8a19-a05a3d56003a%40sessionmgr102>
15. Medina González A, Martín Pontejo E. Efectividad de los programas psicoeducativos dirigidos a cuidadores principales de familiares con enfermedad de Alzheimer. *Gerokomos [Internet]*. 2018 [acceso 4 diciembre 2018];29(1):22-8. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2018000100022&lang=pt
16. Navarro Martínez M, Jiménez Navascués L, García Manzanares M. C, Perosanz Calleja M de, Blanco Tobar E. Los enfermos de Alzheimer y sus cuidadores: intervenciones de enfermería. *Gerokomos [Internet]*. 2018 [acceso 4 diciembre 2018];29(2):79-82. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2018000200079&lang=pt
17. Rodríguez González AM, Rodríguez Míguez E, Duarte Pérez A, Díaz Sanisidro E, Barbosa Álvarez Á, Clavería A, et al. Estudio observacional transversal de la sobrecarga en cuidadoras informales y los determinantes relacionados con la atención a las personas dependientes. *Aten Primaria [Internet]*. 2016 [acceso 3 diciembre 2018];49(3):156-65. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.aprim.2016.05.006>
18. Hernández Bernal N, Barragán Becerra J, Moreno Mojica C. Intervención de enfermería para el bienestar de cuidadores de personas en cuidado domiciliario. *Rev Cuid [Internet]*. 2018 [acceso 29 noviembre 2018];9(1):2045-58. Disponible en: <http://web.b.ebscohost.com.ponton.uva.es/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=72&sid=61501c64-0717-458a-8a19-a05a3d56003a%40sessionmgr102>
19. Flores González E, Seguel Palma F. Functional social support in family caregivers of elderly adults with severe dependence. *Investig y Educ en Enferm [Internet]*. 2016 [acceso 29 noviembre 2018];34(1):67-73. Disponible en: <http://web.b.ebscohost.com.ponton.uva.es/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=42&sid=61501c64-0717-458a-8a19-a05a3d56003a%40sessionmgr102>
20. Ferraz dos Anjos K, Silva de Oliveira Boery RN, Cruz Santos V, Nagib Boery E, de Oliveira Santa Rosa D. Characteristics of the Elderly and Their Family Caregivers. *J Nurs UFPE [Internet]*. 2017 [acceso 29 noviembre 2018];11(3):1145-55. Disponible en: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=cin20&AN=121858098&site=ehost-live>
21. Fernández Jiménez R, Rodríguez Delgado ME, Aranda Rodríguez P. Estás sobrecargado: ¿Cómo lo afrontas? Cuidadores de mayores dependientes. *Parainfo Digit [Internet]*. 2014 [acceso 3 enero 2019];20. Disponible en: <http://www.index-f.com/para/n18/073d.php>
22. Ringer TJ, Hazzan AA, Kennedy CC, Karampatos S, Patterson C, Marr S, et al. Care recipients' physical frailty is independently associated with subjective burden in informal caregivers in the community setting: a cross-sectional study. *BMC Geriatr [Internet]*. 2016 [acceso 29 noviembre 2018];16(1):1-5. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1186/s12877-016-0355-6>

23. Vicente López JM^a. Envejecimiento Activo Libro Blanco [Internet]. 1^a ed. Madrid: Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad, Secretaría General de Política Social y Consumo, Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO); 2011 [acceso 7 mayo 2019]. Disponible en: https://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/8088_8089libroblancoenv.pdf
24. ORDEN CIN/2134/2008, de 3 de julio, por la que se establecen los requisitos para la verificación de los títulos universitarios oficiales que habiliten para el ejercicio de la profesión de Enfermero. Boletín Oficial de Estado, n^o 174, (19-07-2008).
25. Vázquez García M, Mena Camacho S, Contreras García AM. Valoración nutricional en el anciano dependiente, hábitos alimenticios y conocimientos del cuidador. HYGIA Enferm Rev científica del Col. 2015;90:32-39.
26. Landinez Parra NS, Caicedo Molina IQ, Lara Díaz MF, Luna Torres L, Beltrán Rojas JC. Implementación de un programa de formación a cuidadores de personas mayores con dependencia o discapacidad. Rev la Fac Med [Internet]. Octubre 2015 [acceso 4 diciembre 2018];63(3 Sup):75-82. Disponible en: <http://www.revistas.unal.edu.co/index.php/revfacmed/article/view/47818>
27. Kottwitz Bierhals CCB, Oliveira dos Santos N, Laís Fengler F, Dellamora Raubustt K, Anne Forbes D, Girardi Paskulin LM. Needs of family caregivers in home care for older adults. Rev Lat Am Enfermagem [Internet]. 2017 [acceso 17 noviembre 2018];25. Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692017000100323&lng=en&tlng=en
28. Fernandes CS, Angelo M. Family caregivers: what do they need? An integrative review. J Sch Nurs USP [Internet]. 2016 [acceso 21 enero 2019];50(4):675-82. Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342016000400675&lng=en&tlng=en
29. Junta de Castilla y León. Catálogo de Servicios Sociales de Castilla y León. Propuesta de actualización 2018 [Internet]. Junta de Castilla y León, Servicios Sociales de Castilla y León [acceso 9 mayo 2019]. Disponible en: [file:///C:/Users/usuario/Downloads/Cat%C3%A1logo de Servicios Sociales propuesta de actualizaci%C3%B3n 2018%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/usuario/Downloads/Cat%C3%A1logo%20de%20Servicios%20Sociales%20propuesta%20de%20actualizaci%C3%B3n%202018%20(1).pdf)
30. Junta de Castilla y León, Consejería de Sanidad. Cartera de Servicios de Atención Primaria [Internet]. [acceso 26 marzo 2019]. Disponible en: <https://www.saludcastillayleon.es/institucion/es/catalogo-prestaciones/cartera-servicios-atencion-primaria>
31. Gerencia de Asistencia Sanitaria de Soria. Manual de recomendaciones al alta hospitalaria [Internet]. Gerencia de Asistencia Sanitaria del Área de Salud de Soria. Dirección de enfermería [acceso 21 marzo 2019]. Disponible en: <http://www.sanidadsoria.es/Files/ENFERMERIA/RECOMENDACIONES/Manual%20de%20recomendaciones%20al%20alta%20hospitalaria.pdf>
32. Gerencia de Asistencia Sanitaria de Soria. Memoria 2018 [Internet]. [acceso 9 abril 2019]. Disponible en: <http://www.sanidadsoria.es/Files/MEMORIAS/18/Memoria%20GAS%202018.pdf>
33. Gerencia de Asistencia Sanitaria de Soria. Memoria 2018. Tabla de Aliados [Internet]. [acceso 26 marzo 2019]. Disponible en: soria.sacyl.es/Html/Alianzas/alanzas.htm

9. ANEXOS

ANEXO I. Solicitudes

los protocolos de actuación que se llevan a cabo en los diferentes centros e instituciones para los cuidadores y para la persona dependiente.

El estudio se llevará a cabo respetando los principios éticos recogidos en la Declaración de Helsinki. Todos los participantes darán su consentimiento informado previo a su participación en la investigación. La recogida de datos se hará mediante una entrevista semiestructurada.

Información que se solicita

Se plantearán las siguientes preguntas:

- Perfil de los cuidadores no profesionales que atienden.
- Plan de atención para los cuidadores no profesionales.
- Programas o talleres que se lleven a cabo en el centro.
- Necesidades que perciben de los cuidadores no profesionales.
- Información sobre recomendaciones de cuidados
- Alianzas entre centros
- Memoria de actividades y atención a los mayores dependientes y sus cuidadores durante el año 2018 y hasta febrero del 2019.

Se solicita su autorización para la recogida de información y su utilización en el desarrollo del estudio objeto del Trabajo Fin de Grado


El trabajo fin de grado será defendido en la Facultad de Enfermería de Soria y posteriormente se realizará difusión en eventos científicos.

Soria a 11 de febrero del 2019.

Fdo: Lourdes Jiménez Navascués
 Profesora Titular de la Universidad de Valladolid. Facultad de Enfermería de Soria.
 Tutora del TFG.

Fdo: Elena Marco Ramo
 Estudiante de la Facultad de Enfermería de Soria. Universidad de Valladolid.
 Responsable del desarrollo del TFG.

Sra. GERENTE DE LA GERENCIA DE ASISTENCIA SANITARIA DE SORIA/. GERENTE TERRITORIAL DE SERVICIOS SOCIALES/ PRESIDENTE DE CRUZ ROJA PROVINCIAL DE SORIA/ GERENTE DE LA ASOCIACIÓN DE FAMILIARES DE ALZHEIMER Y OTRAS DEMENCIAS/ RESPONSABLE DE CARITAS DIOCESANA OSMA-SORIA



SOLICITUD DE COLABORACIÓN PARA EL DESARROLLO DE UN TRABAJO FIN DE GRADO, CURSO ACADÉMICO 2018/19.
FACULTAD DE ENFERMERÍA DE SORIA- U. DE VALLADOLID.

Trabajo fin de grado - tema:	NECESIDAD DE FORMACIÓN DE LOS CUIDADORES NO PROFESIONALES DE PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA QUE VIVEN EN EL DOMICILIO FAMILIAR.
ESTUDIANTE	ELENA MARCO RAMO elena_mr_1997@gmail.com
TUTORA	LOURDES JIMÉNEZ NAVASCUÉS lourdes@unf.uea.es

RESUMEN

Introducción

El aumento de la esperanza de vida, de las enfermedades crónicas, de las mejoras de tratamiento y la reducción de la hospitalización hacen que la atención relacionada con los cuidados sea un servicio básico y prioritario, siendo el papel de los cuidadores imprescindible (Martínez, 2017) En España, la gran mayoría de los cuidadores son familiares, el cambio de la estructura familiar y del estilo de vida, han generado un aumento de los cuidadores contratados ajenos a la familia (Ruiz López M, 2013)

Para que los cuidados proporcionados a los mayores dependientes sean óptimos es necesario informar, educar, formar y guiar a los cuidadores, esto también disminuirá la sobrecarga de los cuidadores y beneficiará a la persona cuidada. Es imprescindible que la atención sea individualizada basada en las necesidades y características de cada diada, persona cuidada y cuidador (Hernández y Moreno, 2014)

Las competencias de los profesionales enfermeros incluyen educar y formar a los cuidadores no profesionales, con la finalidad de ofrecer unos óptimos cuidados de calidad que mejoren la calidad de vida de los individuos y sus familiares (González y Palma, 2016; Vázquez, Mena y Contreras, 2015)


Interés del estudio

La finalidad del estudio es la elaboración del Trabajo de Fin de Grado sobre las necesidades que tienen los cuidadores no profesionales. La elección de este trabajo se debe principalmente a un interés personal, ya que considero que es un tema novedoso con tendencia a implantarse progresivamente en el cuidado de las personas que cuidan a mayores en situación de dependencia. Además, de tener la oportunidad de profundizar y prepararme para ofrecer una formación que se adecúe a las necesidades de los cuidadores no profesionales.

Metodología

Se trata de un estudio que precisa de información sobre: los recursos que hay en Soria para los cuidadores no profesionales y la demanda que hay de los mismos; así como,

ANEXO II. Autorizaciones



La Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer y Otras Demencias de Soria, con CIF G-42141218 y domicilio social en la calle San Hipólito 7 de Soria, teléfono 975240745 y correo electrónico albsoria@hotmail.com. Y en su nombre Carmen José Ruiz Pareja, Gerente de Alzheimer Soria

EXPONE:

Que Elena Marco Ramo presentó una solicitud para desarrollar su trabajo de fin de grado sobre la "necesidad de formación de los cuidadores no profesionales de personas en situación de dependencia que viven en el domicilio familiar".

Que Elena Marco Ramo pertenece a la Facultad de Enfermería de la Universidad de Valladolid en Soria.

Que entre los Estatutos de esta Entidad se encuentran:


- Facilitar mejorar y controlar la asistencia a los enfermos que padezcan la Enfermedad de Alzheimer, para mejorar su calidad de vida.
- Estimular las investigaciones y estudios sobre la incidencia, evolución terapéutica y posible etiología de la enfermedad.

Que Alzheimer Soria entiende que, en la asistencia de estos enfermos, el cuidador no profesional juega un papel muy importante sobre su calidad de vida.

RESUELVE:

Aceptar la solicitud presentada por Elena Marco Ramo para la realización de su trabajo de fin de grado y la correspondiente participación de Alzheimer Soria en el mismo.

En Soria, a 25 de febrero de 2019



Fdo: Carmen José Ruiz Pareja
Gerente de Alzheimer Soria

C/ San Hipólito, 7 • 42001 SORIA • Teléfono: 975 240 745 - Fax: 975 239 394

Continúa ANEXO I. Solicitudes

SOLICITUD DE TRÁMITE PARA LA APROBACIÓN DE UN TRABAJO DE FIN DE GRADO POR LA UNIDAD DE APOYO A LA INVESTIGACIÓN DEL ÁREA DE SALUD DE SORIA.

Atr. D. Valentín del Villar Sordo
Jefe de la Unidad de Apoyo a la Investigación del Área de Salud de Soria

Título del proyecto: **NECESIDAD DE FORMACIÓN DE LOS CUIDADORES NO PROFESIONALES DE PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA QUE VIVEN EN EL DOMICILIO FAMILIAR.**

Nombre de alumno/a y DNI: ELENA MARCO RAMO DNI: 18462467-E
Nombre del tutor/a académico y cargo LOURDES JIMÉNEZ NAVASCUES..... Profesora Titular de Universidad de Valladolid- Tutora del TFG de la estudiante Elena Marco Ramo.

El proyecto que se adjunta incluye los apartados marcados: (1 ejemplar)

(x) **Introducción.**
(x) **Objetivos.**
(x) **Material y método.**
(x) **Compromiso de cumplimiento de los aspectos legales y éticos de la investigación** y los derechos de los pacientes.

() Previsiones para el Consentimiento informado, si se requiere.
() Determinación de beneficios y riesgos potenciales del estudio.
(x) **Garantías de confidencialidad y anonimización de datos personales.**
() Conformidad del responsable asistencial de los pacientes, si procede.
() Estudio estadístico.
(x) **Bibliografía.**
() Si procede, previsión de compensación a los participantes y cobertura en caso de posibles daños.- **No procede, no es un estudio con datos de personas-sino datos generales de la institución, para lo que se solicita información.**

La/EI alumno/a, **Manifiesta su compromiso** de guardar absoluta confidencialidad sobre todos los datos de información de los pacientes y del Centro sanitario a los que tenga acceso en el desempeño de su formación práctica, salvo que tenga que cumplir deberes de comunicación y denuncia en los supuestos previstos en la normativa aplicable. Asimismo se compromete a no acceder ni utilizar los datos de los pacientes, su historia clínica, y cualquier otra información a la que tenga acceso dentro del ámbito sanitario, sin la debida autorización *ex presa*. El compromiso de confidencialidad y demás obligaciones anteriormente referidas subsistirán incluso una vez finalizadas las prácticas en el Centro sanitario correspondiente.

Los abajo firmantes, declaran conocer y entender: La Ley Orgánica 15/1999 de protección de datos de carácter personal, el Real Decreto 1720/2007 en el que se aprueba el desarrollo de la Ley anterior citada, y las previsiones al respecto contempladas en la Ley 41/2002, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica¹.

Soria 11 de febrero de 2019

El alumno/a El Tutor/a académico

¹ Normativa aplicable: Constitución Española, Ley 14/1986, de 27 de abril, General de Sanidad; Ley 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal; Ley 41/2002, de 14 de noviembre, Básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica; Ley 4/2001, de 4 de octubre, General de Salud Pública; Ley 8/2003, de 8 de abril, Sobre Derechos y Deberes de las Personas en Relación con la Salud; Decreto 101/2005, de 22 de diciembre, por el que se Regula la Historia Clínica.

Continúa ANEXO II. Autorizaciones




Don Francisco Javier Ramírez De Nicolás con DNI 16799639-W director de Caritas Diocesana de Osma-Soria, con C.I.F. R 4200003-D con domicilio en C/ San Juan nº 5 de Soria.

Autoriza:


A Doña Elena Marco Ramo alumna del Grado de enfermería de la universidad de Valladolid a utilizar los datos e información que se le remiten por escrito desde el Programa de empleo de Caritas Diocesana de Osma-Soria.

Tanto la información como los datos remitidos pueden ser utilizados para la realización del trabajo de fin de grado, como se solicitó por escrito a la entidad. No se podrán utilizar para otro fin.

Para que conste firmo el presente documento a fecha de 01 de abril 2019.


Fdo. Francisco Javier Ramírez de Nicolás

C/ San Juan, 5 - Telf: 975 21 24 55 - 42002 Soria - Email: dircaritas@caritas.es




Soria, 11/02/19

Rafael Garcia Rubio, técnico de Cruz Roja Española en Soria:

Informa:

Que el equipo técnico del Programa de Empleo de Cruz Roja Española en Soria accede a colaborar con la alumna de la Facultad de Enfermería de Soria, Dª Elena Marco Ramo para el desarrollo del Trabajo Fin de Grado.


Y para que así conste,


Fdo. Rafael García Rubio.


HONRABILIDAD • IMPARCIALIDAD • NEUTRALIDAD • INDEPENDENCIA • VOLUNTARIADO • UNIDAD • UNIVERSIDAD

C/ Santo Domingo de Silos, 1. - 42002 Soria. - Tel. +34 975 212 640 - Fax +34 975 228 877
e-mail: vent@crusoja.es / www.cruzoja.es/soa

Continúa ANEXO II. Autorizaciones



GERENCIA DE ASISTENCIA SANITARIA DE SORIA




JUNTA DE CASTILLA Y LEÓN - SACYL
 DEPT. DE ASISTENCIA SANITARIA DE SORIA
 CALLE N.º 2019-132-000084
 25-02-2019 9:379


ENRIQUE DELGADO RUIZ, Director de la Gerencia de Asistencia Sanitaria de Soria da su conformidad para la realización del **Trabajo Fin de Grado (TFG)**, cuyo proyecto lleva por título: **"Necesidad de formación de los cuidadores no profesionales de personas en situación de dependencia que viven en el domicilio familiar"**, a realizar por **Dña. Elena Marco Ramo**, con NIF 18462487 E, estudiante en la Facultad de Enfermería del Campus Universitario Duques de Soria, Universidad de Valladolid, siendo su tutor académico la Dra. Lourdes Jiménez Navascués, NIF 16011856 S, Profesora Titular de Universidad en la Facultad de Enfermería del Campus de Soria.

El desarrollo del trabajo consiste en solicitar y recoger información de la dirección de enfermería, supervisores/as y asistentes sociales, sobre recursos para cuidadores no profesionales y la demanda de los mismos, así como protocolos de actuación para cuidadores y personal dependiente en el Hospital Santa Bárbara (Complejo Asistencial de Soria).

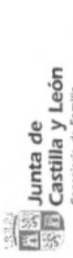
El estudio dispone de consentimiento informado y la solicitud reúne todos los requisitos requeridos, con manifestación de compromiso de confidencialidad y declaración de conocer y entender la legislación sobre protección de datos, autonomía, derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, que están firmados por Alumna y Tutora académica. Dadas las características del proyecto no es preciso disponer de Responsable Asistencial.

Revisado la idoneidad de la solicitud y el proyecto, se consideraran adecuados para que el TFG sea realizado.

Atentamente
 Soria, 25 de Febrero de 2019.

 Fdo: Enrique Delgado Ruiz
 Gerente de Asistencia Sanitaria de Soria



Merced Escozabadi, 09069 de Soria, España. C.V. - 42005 Soria. Tel. 975 23 43 00. Fax: 975 23 43 05
 Atención al Ciudadano - C/ Nicolás Valera, 11 - 42001 Soria. Tel.: 975 22 34 24. Fax: 975 22 34 24




servicios Sociales de Castilla y León

En respuesta a su escrito de fecha 25/02/2019 en el que se solicitaba información sobre las personas que tienen reconocida la Prestación de Cuidados en el Entorno Familiar en el año 2017 y 2018, así como autorización para la recogida de dicha información y su utilización en el Trabajo de Fin de Grado, le informo que puede acceder a la información solicitada en la página web de la Junta de Castilla y León: <https://serviciosociales.jcyl.es/web/jcyl/ServiciosSociales/es> y utilizar dicha información para la finalidad solicitada.

Los datos del año 2018 estarán disponibles en dicha página web, en próximas fechas.

En Soria, a 12 de marzo de 2019
 EL/LA GERENTE DE SERVICIOS SOCIALES
 (P.D. Resolución de 25 de mayo de 2009)
 P.A. EL JEFE DE AREA DE ADMINISTRACION
 (Art. 2.3 de la Orden FAM/7147/2017 DE LA Consejería de Familia e Igualdad de Oport. BOCYL N.º 244 DE22/12/17)



Fdo. José Antonio Martínez Tierno

Ronda Elroy Sagar Villa 6, bajo- Apartado 99- 42003 SORLA- Teléfono: 975220555- Fax: 975211479

ANEXO III. Resumen artículos

REFERENCIA	METODOLOGÍA	OBJETIVOS	DATOS DE INTERÉS	CONCLUSIONES
Martínez Miralles M. Perfil del anciano crónico dependiente y del cuidador principal informal en atención domiciliaria. Rol de enfermería. Nuberos Científica. 2017;3(21):62-8.	Revisión sistemática. Adaptación de un TFG.	G: Describir el papel de la enfermera en atención domiciliaria sobre el CPI de personas mayores con enfermedades crónicas en situación de dependencia. E: Mostrar el perfil del anciano crónico dependiente; el perfil del CPI e identificar las características del síndrome del CPI; Objetivos e intervenciones de enfermería de apoyo al CPI.	Los cuidadores son mujeres de la familia, que suplen las ABVD y AIVD, y prestan apoyo emocional a los mayores dependientes. Deben de ser formadas, educadas, informadas y guiadas por profesionales de enfermería, mediante programas informativos y educativos que atiendan de una forma específica según las necesidades de cada persona.	-El papel de las enfermeras es primordial para la atención de los mayores y sus cuidadores. Para prevenir la sobrecarga y deterioro de la salud del cuidador e incentivar el autocuidado. Las enfermeras deben ofrecer formación a los cuidadores sobre cuidados del dependiente, información sobre la enfermedad, dar a conocer los recursos...
Del Río Lozano M, García Calvente MM, Calle Romero J, Machón Sobrado M, Larrañaga Padilla I. Health-related quality of life in Spanish informal caregivers: gender differences and support received. Qual Life Res. 2017;26(12):3227-38.	Estudio epidemiológico transversal.	Analizar las diferencias de género en la Calidad de Vida y los factores asociados (características socio-demográficas, circunstancias de cuidado y apoyo recibido) en cuidadores informales españoles.	Los cuidadores son mayoritariamente mujeres, compaginan su vida con el cuidado, han ejercido de cuidadoras más tiempo. Los hombres cuidadores son de mayor edad que las mujeres y están ya jubilados, usan más las ayudas.	Existen diferencias entre los cuidadores hombres y mujeres en cuanto a características socio-demográficas, el tipo de cuidado, el apoyo recibido y la Calidad de Vida.
Rodríguez Ruiz JC, Archilla Castillo MI, Archilla Castillo M. La sobrecarga de los cuidadores informales. Salud y Calid vida. 2014;17(1):62-7.	Estudio descriptivo transversal	Determinar la frecuencia del diagnóstico de sobrecarga en los CI e identificar los factores de riesgo que conducen a esta, lo que permitirá establecer estrategias de intervención para mejorar la calidad de vida de los cuidadores y receptores de cuidados.	Los cuidadores informales suelen ser hijas, sin formación previa y con sobrecarga. Algunos recursos de atención, no usan correctamente, debido a la falta de información acerca de su uso.	Se requieren programas de formación para que los profesionales sanitarios (enfermeras, trabajadoras sociales) identifiquen a los cuidadores sobrecargados para instruirlos y apoyarles.

Continuación ANEXO III. Resumen artículos

REFERENCIA	METODOLOGÍA	OBJETIVOS	DATOS DE INTERÉS	CONCLUSIONES
Grande Gascón ML, González López L. Personas usuarias del Servicio de Ayuda a Domicilio: Una mirada desde la vulnerabilidad y la fragilidad . Index de Enfermería. 2017;26(3):210-4.	Estudios cuantitativo, descriptivo, de corte transversal.	Profundizar en el conocimiento de la situación de fragilidad y vulnerabilidad a nivel de salud y social de la persona atendida en su hogar por el SAD, para mejorar las intervenciones que se realizan e incrementar la calidad de vida de las personas mayores.	Los cuidadores son principalmente hijas. Demandan formación y más apoyo durante los ingresos hospitalarios y su posterior recuperación. Se está atendiendo a la diada desde recursos y servicios independientes, una coordinación entre los mismos daría una atención desde diferentes enfoques y se aprovecharían más los recursos.	Para mejorar la calidad de atención que se da a la diada, se requiere una detección previa de las necesidades no cubiertas.
Gómez Urquiza JL, León Alcalde I, Avilés Guzman AM, Pérez Mármol JM, Fernández Castillo R. Nivel de sobrecarga del cuidador y su relación con el nivel de dependencia de la persona cuidada. Paraninfo Digit. 2014;20(12).	Estudio descriptivo transversal.	G: Conocer la relación entre el nivel de sobrecarga de los cuidadores de personas dependientes con el nivel de dependencia de la persona cuidada. E: Conocer el nivel de sobrecarga en los cuidadores.	Los cuidadores son mujeres, conviven con la persona cuidada, con nivel de formación primaria y alta prevalencia de sobrecarga. La correlación entre el nivel de dependencia y sobrecarga del cuidador es positiva.	Los cuidadores son un elemento fundamental en la atención sociosanitaria de las personas dependientes, y será mayor en el futuro.
Hernández NE, Moreno CM, Barragán JA. Necesidades de cuidado de la diada cuidador-persona: expectativa de cambio en intervenciones de enfermería. Rev Cuid. 2014;5(2):748-56.	Revisión sistemática.	Analizar estudios que revelen las necesidades del cuidador familiar de personas con enfermedad crónica discapacitante, como base de la construcción de herramientas para la planeación del cuidado y autocuidado de la diada.	Cuidar de una persona dependiente, requiere tomar decisiones por ella, asumir responsabilidades y acciones de cuidado. Para ello necesitan una atención holística desde enfermería, con programas grupales o individuales, para dar seguridad, conocimiento, habilidad técnica... teniendo efectos positivos para la diada	Necesidad de cuidado integral al cuidador y al receptor de cuidados para mejorar la calidad de vida de ambos, disminuir la sobrecarga del cuidador, prepararle y educarle para el nuevo rol; que genere bienestar para la diada.

Continuación ANEXO III. Resumen artículos

REFERENCIA	METODOLOGÍA	OBJETIVOS	DATOS DE INTERÉS	CONCLUSIONES
Sánchez Martínez RT, Molina Cardona EM, Gómez Ortega OR. Intervenciones de enfermería para disminuir la sobrecarga en cuidadores: Un estudio piloto. Rev Cuid. 2016;7(1):1171-84.	Estudio cuasi-experimental.	Describir el efecto de las intervenciones de enfermería en la sobrecarga de cuidados de los cuidadores.	Los cuidadores informales son mujeres de la familia y sin formación en salud, que dan apoyo físico y emocional al dependiente y le suplen las ABVD. Para ellos es necesario intervenciones enfermeras para ofrecer conocimientos, información, orientación, apoyo...	La dependencia del adulto mayor, el tiempo que se lleva cuidando y el número de horas son factores que aumentan la sobrecarga.
Medina González A, Martín Pontejo E. Efectividad de los programas psicoeducativos dirigidos a cuidadores principales de familiares con enfermedad de Alzheimer. Gerokomos. 2018;29(1):22-8.	Revisión bibliográfica.	G: Describir la efectividad de los programas psicoeducativos en la disminución de la sobrecarga en CPI con enfermedad de Alzheimer. E: Describir los objetivos de los programas, describir las intervenciones de enfermería y analizar los resultados.	Los programas psicoeducativos tienen que ser impartidos por un equipo multidisciplinar, con el objetivo de que el cuidador fortalezca sus capacidades acerca del proceso patológico y asuma el nuevo rol. Tienen efectos positivos en la calidad de vida de la diada y sobrecarga del cuidador.	Intervenciones grupales son uno de los factores mejor valorados por los participantes.
Navarro Martínez M, Jiménez Navascués L, García Manzanares M. C, Perosanz Calleja M de, Blanco Tobar E. Los enfermos de Alzheimer y sus cuidadores: intervenciones de enfermería. Gerokomos. 2018;29(2):79-82	Revisión bibliográfica.	Clasificar las necesidades que con mayor frecuencia se identifican en los familiares que cuidan a los enfermos de Alzheimer, determinar los recursos sociosanitarios y especificar qué competencia debe desarrollar la enfermera.	Necesidad de información y formación para adquirir conocimientos, habilidades..., la escasez de conocimientos tiene repercusiones negativas en la diada. Existen recursos sociosanitarios para mejorar la calidad de vida de ambos.	Es preciso que desde las instituciones sanitarias se tengan en cuenta las necesidades de los cuidadores familiares, ya que entre las demandas de atención destaca una adecuada información.

Continuación ANEXO III. Resumen artículos

REFERENCIA	METODOLOGÍA	OBJETIVOS	DATOS DE INTERÉS	CONCLUSIONES
Rodríguez González AM, Rodríguez Míguez E, Duarte Pérez A, Díaz Sanisidro E, Barbosa Álvarez Á, Clavería A, et al. Estudio observacional transversal de la sobrecarga en cuidadoras informales y los determinantes relacionados con la atención a las personas dependientes. Aten Primaria. 2016;49(3):156-65.	Estudio transversal, descriptivo, observacional.	Proporcionar nueva evidencia empírica sobre la situación de sobrecarga en la que se encuentran los cuidadores informales, así como identificar aquellos factores que pueden agravarla o mitigarla.	Los cuidadores informales son principalmente mujeres, con una sobrecarga intensa. Asisten a los mayores dependientes en sus ABVD. Para ello requieren programas sociosanitarios y educativos, con visión integradora paciente-cuidadora.	La agresividad del paciente, la salud de la cuidadora, el grado de parentesco y el número de horas dedicadas aumentan la probabilidad de sobrecarga. Una atención específica al binomio tiene efectos positivos para ambos.
Hernández Bernal N, Barragán Becerra J, Moreno Mojica C. Intervención de enfermería para el bienestar de cuidadores de personas en cuidado domiciliario. Rev Cuid. 2018;9(1):2045-58.	Estudio cuasi-experimental.	Evaluar la implementación de una intervención de enfermería en el bienestar del cuidador de personas con necesidades de cuidado domiciliario que asistieron a instituciones de salud de Boyacá.	El cuidador informal, suple las AVD del dependiente. Tienen una necesidad de información, formación y apoyo. Demanda de programas institucionales y extra-institucionales para atender las necesidades de los cuidadores y familias, impartidos por una enfermera.	El abordaje de cuidado por parte del cuidador tiene que suplir las necesidades verdaderas de las personas. Las intervenciones enfermeras y las estrategias del cuidado profesional, permiten lograr intervenciones que disminuyen riesgos y complicaciones.
Flores González E, Seguel Palma F. Functional social support in family caregivers of elderly adults with severe dependence. Investig y Educ en Enferm. 2016;34(1):67-73.	Estudio transversal, correlacional y predictivo.	Determinar el apoyo social en cuidadores familiares de adultos mayores dependientes severos y su relación con características socio-demográficas.	El cuidador informal son mujeres de la familia, que refieren recibir poca ayuda de las instituciones, información, asesoramiento y orientación. Son las enfermeras quienes deben atender a los cuidadores incluyendo al receptor de cuidados.	Los cuidadores consideran insuficiente la información y los consejos que reciben de los profesionales. Se necesitan más instituciones comunitarias y gubernamentales para brindar apoyo a la diada. Las enfermeras comunitarias tienen un papel importante.

Continuación ANEXO III. Resumen artículos

REFERENCIA	METODOLOGÍA	OBJETIVOS	DATOS DE INTERÉS	CONCLUSIONES
Ferraz dos Anjos K, Silva de Oliveira Boery RN, Cruz Santos V, Nagib Boery E, de Oliveira Santa Rosa D. Characteristics of the Elderly and Their Family Caregivers. J Nurs UFPE. 2017;11(3):1145-55.	Estudio descriptivo.	Describir las características de los ancianos y sus cuidadores familiares en el hogar.	Los mayores dependientes requieren atención permanente por el cuidador no profesional (mujer, con sobrecarga, sin formación de cuidados) para suplirle las ABVD, tomar decisiones... Para ello se requiere una atención integrada y específica, que desde enfermería den información y apoyo.	Los profesionales de la salud deben adoptar medidas preventivas de forma integral para apoyar a los cuidadores no profesionales.
Fernández Jiménez R, Rodríguez Delgado ME, Aranda Rodríguez P. Estás sobrecargado: ¿Cómo lo afrontas? Cuidadores de mayores dependientes. Paraninfo Digit. 2014;20.	Estudio observacional, descriptivo, transversal, basado en la recogida de datos.	Identificar el nivel de sobrecarga del CPI, conocer su perfil, describir las estrategias de afrontamiento de un grupo de cuidadores ante las consecuencias negativas del cuidado.	El cuidador informal son mujeres, con sobrecarga, que se ocupan de las tareas del hogar.	El manejo inadecuado del nuevo rol, lleva a un afrontamiento desadaptativo que genera sobrecarga. Los cuidadores demandan ayudas económicas y atención para evitar el "síndrome del cuidador".
Ringer TJ, Hazzan AA, Kennedy CC, Karampatos S, Patterson C, Marr S, et al. Care recipients' physical frailty is independently associated with subjective burden in informal caregivers in the community setting: a cross-sectional study. BMC Geriatr. 2016;16(1):1-5.	Estudio transversal.	Evaluar la relación entre la fragilidad de los adultos mayores que viven en la comunidad que asisten a una clínica geriátrica ambulatoria y la carga subjetiva informada por sus cuidadores informales.	La carga de los cuidadores es mayor en personas que cuidaban a pacientes frágiles.	La fragilidad física del paciente puede empeorar la carga de los cuidadores, incluidas la morbilidad psicológica y física. Así como, el género, el manejo y los rasgos de personalidad del cuidador.
Vázquez García M, Mena Camacho S, Contreras García AM. Valoración nutricional en el anciano dependiente, hábitos alimenticios y conocimientos del cuidador. HYGIA Enferm Rev científica del Col. 2015;90:32-39.	Estudio observacional transversal.	Evaluar el estado nutricional del anciano dependiente al ingreso hospitalario y explorar sus hábitos alimenticios en su domicilio, así como el nivel de conocimientos del familiar.	El CP tiene un nivel de estudios básicos y no ha recibido formación acerca del cuidado. Se encargan de gestionar la vida del paciente, por lo que unos conocimientos básicos pueden hacer que la atención sea de calidad.	Los cuidadores tienen escasos conocimientos sobre aspectos nutricionales y no utilizan ni conocen los recursos que pueden usar. El personal sanitario no les presta suficiente atención, lo cual perjudica a la diada

Continuación ANEXO III. Resumen artículos

REFERENCIA	METODOLOGÍA	OBJETIVOS	DATOS DE INTERÉS	CONCLUSIONES
Landinez Parra NS, Caicedo Molina IQ, Lara Díaz MF, Luna Torres L, Beltrán Rojas JC. Implementación de un programa de formación a cuidadores de personas mayores con dependencia o discapacidad. Rev la Fac Med. Octubre 2015;63(3 Supl):75-82.	Estudio cuantitativo observacional.	Determinar el efecto generado, a partir de la implementación de un curso de capacitación con el propósito de mejorar su CV y su desempeño en la labor del cuidado.	Los cuidadores informales son mayoritariamente mujeres de la familia, que conviven con el dependiente y tienen un nivel de sobrecarga alto. Tienen una necesidad de programas de acción multidisciplinar. Los cursos les han resultado beneficiosos para el fortalecimiento como cuidadores.	Los cursos mejoran la CV del binomio, mejoran el estado de ánimo y vitalidad del cuidador, disminuyen los problemas emocionales. Se ve una mejoría a nivel social.
Kottwitz Bierhals CCB, Oliveiros Santos N, Laís Fengler F, Dellamora Raubstt K, Anne Forbes D, Girardi Paskulin LM. Needs of family caregivers in home care for older adults. Rev Lat Am Enfermagem. 2017;25.	Estudio explorativo mixto.	Revelar las necesidades sentidas y normativas de los cuidadores familiares primarios al brindar apoyo instrumental a los adultos mayores inscritos en un Programas de Atención Domiciliaria.	Los cuidadores tienen unas necesidades sentidas sobre información de asistencia sanitaria y de ayuda y apoyo para realizar el cuidado, especialmente de AIVD. Destaca el papel de enfermería para educar al cuidador.	Las necesidades identificadas permiten a las enfermeras desarrollar estrategias de atención y planificar intervenciones centradas en las necesidades. Deben desarrollarse nuevas políticas y programas educativos.
Fernandes CS, Angelo M. Family caregivers: what do they need? An integrative review. J Sch Nurs USP. 2016;50(4):675-82.	Revisión descriptiva.	Identificar las necesidades de los cuidadores familiares de pacientes dependientes, que contribuyen a mejorar la atención de enfermería.	Prestar una atención independiente, requiere conocimientos y habilidades para suplir las AVD del mayor dependiente, apoyo y acceso al apoyo formal. Se deben atender por las enfermeras, reconociendo las necesidades previamente.	Las necesidades de los cuidadores varían según el proceso de la enfermedad del dependiente. Las enfermeras tienen que modificar las intervenciones de acuerdo con las necesidades reales de los cuidadores.