



Universidad
Internacional
de Andalucía

TÍTULO

**CUIDADORES FAMILIARES EN ENTORNOS RURALES
REDES DE APOYO Y DESAFÍOS**

AUTORA

Gracia Rosa García Martín

	Esta edición electrónica ha sido realizada en 2024
Tutora	Dra. D ^a . Eugenia Gil García
Institución	Universidad Internacional de Andalucía
Curso	<i>Máster de Formación Permanente en Enfermería de Práctica Avanzada (2023/24)</i>
©	Gracia Rosa García Martín
©	De esta edición: Universidad Internacional de Andalucía
Fecha documento	2024



Universidad
Internacional
de Andalucía



**Atribución-NoComercial-SinDerivadas
4.0 Internacional (CC BY-NC-ND 4.0)**

Para más información:

<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.es>

<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.en>

Cuidadores familiares en entornos rurales: redes de apoyo y desafíos

Nombre de la alumna: Gracia Rosa García Martín

Dirección de TFM: Eugenia Gil García

Máster de Formación Permanente Enfermería de Práctica Avanzada

Edición II

Año académico 2023/2024



ÍNDICE

1	Abstract	3
2	Resumen.....	3
3	Introducción	4
4	Objetivos:	8
5	Metodología:.....	9
5.1	Ámbito.....	9
5.2	Sujetos.....	9
5.3	Tipo de estudio.....	9
5.4	Método.....	10
5.5	Análisis de la información	11
5.6	Limitaciones	12
5.7	Aspectos éticos.....	12
6	Programación y Desarrollo.....	13
7	Anexo 1. Entrevista.	15
8	Anexo 2. Grupo Focal	17
9	Anexo 3.- Cronograma	18
10	Anexo 4.- Formulario Consentimiento informado.	19
11	Bibliografía.....	20

1 ABSTRACT

In the sociodemographic field and taking into account the predictions about progressive aging, if current demographic trends were maintained, it means that in 2037 the population aged 65 years and over would be 26% of the Spanish population (INE)

This percentage, together with the increase in chronicity, the dependency that it generates and the need for highly complex care, presents a scenario in which the family assumes care with a high degree of variability with respect to the quantity and quality of care, influencing the training and involvement of the caregiver, the place of residence and the support networks and available social and health resources.

Objective: Identify the support networks and resources available for family caregivers in rural areas, areas that present a deficit regarding social and health resources.

Determine the influence that limited or non-existent resources have on the provision of care and its quality.

Keywords: family caregiver, support networks, rural environment, caregiver burden.

2 RESUMEN

En el ámbito sociodemográfico y teniendo en cuenta las predicciones sobre el progresivo envejecimiento, si se mantuvieran las tendencias demográficas actuales supone que en 2037 la población de 65 años y más sería del 26 % de la población española (INE).

Este porcentaje unido al aumento de la cronicidad, la dependencia que esta genera y la necesidad de cuidados altamente complejos, nos presenta un escenario en el cual la familia asume el cuidado con un alto grado de variabilidad respecto a la cantidad y calidad del cuidado, influyendo la capacitación e implicación del cuidador, el lugar de residencia y las redes de apoyo y los recursos sociosanitarios disponibles.

Objetivo: Identificar las redes de apoyo y recursos disponibles para los cuidadores familiares en zonas rurales, zonas que presentan déficit respecto a recursos sociales y sanitarios.

Determinar la influencia que los recursos limitados o inexistentes tienen sobre la provisión del cuidado y la calidad del mismo.

Palabras clave: cuidador familiar, redes de apoyo, entorno rural, sobrecarga del cuidador.

3 INTRODUCCIÓN

Los datos demográficos y epidemiológicos nos presentan un escenario en el que hay un incremento de personas de edad avanzada con altas necesidades de cuidados que son prestados por personas también de edad avanzada, normalmente de sexo femenino, con parentesco directo de 1º o 2º grado (cónyuge principalmente, hija, nuera o sobrina), nivel educativo bajo sobre todo en personas de más edad, sin capacitación específica para la provisión de cuidados (1).

Según las predicciones, entre el 2000 y el 2050 la población mayor de 60 años se duplicará y supondrá el 22% de la población española. Según datos del Instituto Nacional de Estadística, si se cumplen las previsiones, en 2066 habrá en España catorce millones de personas mayores de 65 años, esto supondría el 34.6 % de la población. Una característica de este proceso demográfico nos revela que aproximadamente el 25% de la población envejecerá fuera de los grandes núcleos urbanos (2).

Los modelos apuntan que las zonas rurales también son las más envejecidas, la idiosincrasia del ámbito rural nos muestra una población envejecida, arraigada al entorno y que manifiesta el deseo de permanecer en su domicilio (3).

Uno de los recursos determinantes para favorecer este arraigo y respetar el deseo de permanecer en su entorno, es la figura del cuidador familiar. La persona cuidadora asume tareas de suplencia respecto a las actividades básicas de la vida diaria, suplencia de actividades instrumentales, además realiza funciones de soporte emocional, gestión económica y asume cuidados sanitarios básicos, y en algunas ocasiones cuidados sanitarios con elevado grado de especialización (4).

Otro de los factores demográficos que influyen en la prestación de cuidados es la migración de las personas jóvenes a núcleos urbanos, por motivos laborales o educativos, siendo los cuidados asumidos por personas de edad avanzada, que a veces se ven comprometidas y abocadas a prestar cuidados altamente complejos y, derivados de la cronicidad, prolongados en el tiempo (5).

La ruralidad, como concepto, comprende las singularidades y forma de vida asociadas a entornos rurales. Las dimensiones de los núcleos rurales suelen ser pequeñas, no existen grandes distancias, lo que confiere cercanía física y emocional, esto fomenta el sentido de pertenencia y arraigo, factores positivos que facilitan las relaciones sociales y personales. En contraprestación, estas mismas características acentúan los condicionamientos morales y sociales que influyen negativamente en los cuidadores que afrontan el cuidado de un familiar. Estas variables

condicionan las relaciones y los roles que se establecen y se imponen, condicionados por las normas de convivencia, más rígidas y que en ocasiones coartan las libertades personales (2).

La ruralidad, entendida en su contexto negativamente, por la dificultad que presenta el acceso a los recursos y servicios, se manifiesta positivamente si ponemos el punto de mira en la valoración que de las redes de apoyo informales (redes vecinales, amigos, familia) hacen los cuidadores. Son redes amigables, en las que se pueden confiar y que son valoradas como muy útiles en entornos rurales (6).

Existen además otros condicionantes que complican la prestación de cuidados, o al menos la hacen más difícil, tales como la topografía característica de poblaciones situadas en regiones y comarcas en zonas de montaña de difícil acceso. Existe desnivel importante dentro de la población y barreras arquitectónicas, generales referidas a las poblaciones y particulares de la vivienda que promueven el aislamiento social, añadida a las complicaciones que la dependencia y las patologías asociadas suponen, como la dificultad para salir del domicilio o dentro del domicilio la dificultad para subir o bajar escaleras (7).

El aumento de las patologías crónicas generan dependencia y el incremento de las necesidades de cuidados avanzados, tanto personales como tecnológicos, hace que el cuidador asuma intervenciones para las que demanda apoyo (formativo, emocional, material y logístico) que mejore la competencia de cuidados (8).

La dependencia asociada a la cronicidad y a patologías degenerativas genera una necesidad mayor de cuidados básicos y especializados, asumidos por la familia principalmente, y es en este escenario donde el sistema socio-sanitario no tiene la capacidad de asumir la provisión de los cuidados necesarios (4).

El código postal influye en la adaptación a la enfermedad y en la calidad de vida de las personas cuidadoras. En entornos rurales existen condicionantes familiares y sociales que determinan el cuidado y variables como son el bienestar psicosocial, relaciones familiares, calidad de vida y conciencia de salud. En este sentido, es importante, fomentar el envejecimiento activo como factor que potencie la calidad de vida de las personas mayores, permaneciendo en su domicilio (2).

Son determinantes las habilidades de la persona para adaptarse y afrontar las particularidades y características definitorias del cuidado en entornos rurales (9).

Las personas cuidadoras, incluso sin disponer de todo el apoyo formal demandado, tanto en recursos materiales o personales, prestan el cuidado adaptando los escasos recursos y utilizando las redes familiares, vecinales o de amigos que suplen en gran medida la falta o la dificultad en el acceso a recursos formales. El contacto estrecho que se establece en las poblaciones de menor tamaño, la proximidad y cercanía hace que aumente la solidaridad y las relaciones sociales sean más potentes (5).

Hay que destacar la adaptabilidad, debido a la dificultad en el acceso a los servicios o recursos formales. Los cuidadores se adaptan a las diferentes situaciones, a la variabilidad de las intervenciones que proporcionan tanto en el plano sanitario como a nivel doméstico (9).

La distancia al centro sanitario junto con la infraestructura de transporte público deficiente dificulta su acceso, en estos casos el cuidador asume cuidados sanitarios básicos en el domicilio. Los cuidadores familiares demandan programas de formación y capacitación que les aporten la seguridad, conocimientos y habilidades que los preparen para la provisión del cuidado (10).

Se acepta la realidad de la situación, la enfermedad, la dependencia de la persona a la que cuidan con responsabilidad propia, aunque a veces condicionada por circunstancias sociales y familiares (8).

Es importante conocer e identificar los recursos locales para establecer un plan de atención en colaboración con los cuidadores supliendo con medios locales las posibles carencias o dificultad de acceso a los recursos en otros niveles. Los cuidadores familiares se benefician de redes de apoyo informales (asociaciones vecinales, amigos o familia), sin embargo, estos recursos locales se muestran insuficientes para dar servicio a las necesidades de cuidados (1).

Dentro de las políticas sociales se desarrollan programas y se activan recursos que no tienen en cuenta las preferencias de las personas dependientes y sus cuidadores. No se consideran las características propias del entorno, el contexto socio-cultural y los medios materiales y personales disponibles. Sería interesante y enriquecedor, que a través de la activación de los recursos que el entorno posee se potenciarán los vínculos con la comunidad y se estimularan la creación de redes de apoyo que fomenten las relaciones sociales, que aumenten el apoyo social y cuya estructura esté formada por individuos que de forma simbiótica se brindaran el soporte necesario para la prestación adecuada del cuidado (11).

En este punto se nos plantea una incertidumbre, el escenario donde la población notablemente envejecida, con necesidad de cuidados complejos y de larga duración, sostenida por personas cuidadoras también de edad avanzada, en un entorno con recursos socio-sanitarios limitados que se muestran insuficientes para satisfacer las demandas de las personas dependientes y de sus cuidadores, las tecnologías digitales podrían aparecer como solución a estos desafíos.

Sería posible el desarrollo tecnológico aplicado a los cuidados, el uso de dispositivos cuya función sea monitorizar constantes vitales, mejorar y reforzar la adherencia terapéutica, funcionan como recordatorio de eventos importantes, mejorar las capacidades cognitivas y asistir en las actividades básicas de la vida diaria, sean el soporte y recurso que facilitaría el cuidado y mejoraría la calidad de vida de la población dependiente y de sus cuidadores (12).

La reflexión que surge y la pregunta que se plantea sería si la brecha digital que afecta a las zonas rurales será una barrera añadida a las dificultades ya mencionadas y desarrolladas para la provisión de cuidados. Tendremos que tener en cuenta los siguientes factores, por una parte y valorando el perfil tipo del cuidador, tendremos que reconocer su situación como “analfabeto digital”, otro factor sería la dificultad que en este ámbito hay para el acceso a la tecnología digital, tanto por la cobertura proporcionada por los operadores en relación con cada plataforma tecnológica como por el acceso a aplicaciones y/o dispositivos técnicos digitales o informáticos.

4 OBJETIVOS:

1.- Conocer los recursos sociales, recursos sanitarios, recursos socio-sanitarios y redes de apoyo a cuidadores familiares en entornos rurales.

1.1.- Identificar elementos propios del cuidado provisto por cuidadores familiares en entornos rurales.

1.2.- Conocer la implicación que en la provisión de cuidados tienen los amigos, vecinos, familia y el entorno social.

2.- Identificar las debilidades del sistema de provisión informal de cuidados, categorizarlas y dar respuesta a las mismas.

3.- Identificar las fortalezas del sistema de provisión informal de cuidados, promocionarlas y potenciarlas.

4.- Identificar los factores que impactan en la salud de la cuidadora.

4.1.- Conocer las estrategias de afrontamiento usadas para enfrentar los desafíos propios e inherentes a los cuidadores familiares.

5 METODOLOGÍA:

5.1 ÁMBITO

El estudio se circunscribe en el ámbito rural, en poblaciones de zonas rurales con escasos recursos materiales y personales, distantes de zonas urbanas, con acceso difícil a tecnologías de comunicación y a medios de transporte.

5.2 SUJETOS

El estudio está enfocado en cuidadores familiares referentes de personas dependientes con altas necesidades de cuidados. Se realizará una selección previa teniendo en cuenta variables como edad, sexo, parentesco, lugar de residencia, patología de la persona cuidada y su nivel de dependencia.

La fuente será la base de datos del Servicio Andaluz de Salud, los listados de pacientes crónicos complejos y la correlación con los cuidadores familiares referentes.

La captación de participantes será realizada de forma activa, a través del teléfono, solicitando su participación de forma voluntaria.

Para la realización de las entrevistas se estima una muestra de entre 15 a 20 participantes, cuyos familiares tengan diferente grado de dependencia y distintas patologías, en consecuencia, las necesidades de cuidados también difieran entre ellos.

Para llevar a cabo el grupo focal, se convocará de 7 a 10 cuidadores, de diferentes poblaciones para que en la reunión los participantes no se conozcan entre sí, requisito que favorezca la participación espontánea y sincera.

5.3 TIPO DE ESTUDIO.

Se trata de un estudio cualitativo, diseño de investigación acción-participación, centrado en comprender la realidad y el día a día de los cuidadores familiares, las dificultades y los desafíos que tienen que solventar y afrontar.

Tras el análisis de la información, se utilizarán los hallazgos para poner en marcha programas que den respuesta a los desafíos planteados.

5.4 MÉTODO

Para recabar la información se utilizan las siguientes técnicas: entrevista semiestructurada y grupo focal.

Se diseña guion de entrevista semiestructurada con preguntas abiertas que se realizarán de forma individual. Se solicita consentimiento informado explícito que quedará registrado por escrito tanto para la grabación como para el tratamiento de la información obtenida, respetando la confidencialidad y la protección de los datos.

Se considera una duración de sesenta minutos y se establece la grabación de la misma (audio o video preferiblemente). Posteriormente las entrevistas se transcribirán y se les asignará código anónimo.

Serán necesarios dos investigadores, encargados de seleccionar a los participantes de la muestra, filtrando y depurando los listados en función de los criterios definidos. Una vez seleccionados los participantes, el investigador-colaborador contactará vía teléfono con las personas seleccionadas. En este primer contacto, el investigador-colaborador dará información a los participantes sobre el objetivo del estudio, el carácter voluntario de su colaboración, su aportación al estudio como cuidadora y su participación en la entrevista semiestructurada o su participación en el grupo focal.

El investigador principal, competente en habilidades de comunicación como empatía, ética, calidez, flexibilidad y tolerancia, también competente en técnicas de entrevista como baja reactividad verbal, escucha activa, control de la comunicación no verbal y buena utilización del silencio técnico, llevará a cabo las entrevistas.

Se redacta estructura de entrevista. (Anexo 1)

El grupo focal es una técnica que fomenta la participación, el intercambio de información y la interacción entre los cuidadores familiares. Cuenta con ventajas adicionales como son mayor generación de ideas y espontaneidad. La técnica de grupo focal también permite comparar datos con otros grupos.

El grupo focal se desarrollará en sesión única y la duración prevista será de noventa minutos. La recogida de información quedará registrada en video, preferentemente, o en audio. Al igual que en la entrevista semiestructurada se solicitará consentimiento informado por escrito,

tanto para la grabación de la sesión como para el tratamiento de la información obtenida. La transcripción literal de la sesión junto con las notas recogidas, por parte del observador (función llevada a cabo por el investigador-colaborador), compondrán el material para el análisis de la información.

El espacio físico será acordado con los participantes adaptándose a sus preferencias, valorando la necesidad de desplazamiento por parte de los mismos.

Para la realización de esta técnica serán necesarios dos investigadores, uno de ellos competente en técnicas de comunicación (investigador principal) ejercerá de moderador, elemento facilitador que fomente la participación, controle los tiempos y mantenga el debate centrado. El otro investigador será observador y no participará en la dinámica del grupo focal, recogerá información sobre cómo se desarrolla el grupo, las interacciones que se dan, el lenguaje no verbal, los silencios, las miradas, la complicidad que se establece entre los participantes...

Se redacta estructura de desarrollo de grupo focal (Anexo 2)

5.5 ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN

El análisis de la información se gestiona mediante el análisis de contenido, siguiendo la metodología elegida para este tipo de estudio. El análisis de contenido fragmenta las transcripciones de las entrevistas y la información recogida en el grupo focal, es necesario una revisión intensa y exhaustiva de la información para su categorización, codificando los extractos a destacar, agrupándolos y organizándolos significativamente. Posteriormente los discursos se analizarán a nivel sintáctico, semántico y pragmático, siempre sin perder de vista el marco teórico de referencia. Este proceso está caracterizado por la flexibilidad y la especial atención a la aparición de nuevas interpretaciones en el desarrollo del análisis, el diseño emergente. Al igual, durante el proceso de análisis, se pone en práctica la triangulación, consistente en relacionar las reflexiones, incertidumbres y convicciones de los investigadores.

Las categorías se originan desde el marco teórico de referencia, orientadas desde los objetivos planteados y relacionadas con las preguntas de la entrevista y el grupo focal. Podemos categorizar por temas y/o conceptos, por ejemplo:

Cómo afecta a la salud de la cuidadora tanto emocional como física y psíquicamente.

Cómo perciben el apoyo social, la red familiar y los amigos, los servicios sanitarios y sociosanitarios.

Cómo gestionan el tiempo dedicado al cuidado, las tareas del día a día, el desempeño de las funciones específicas.

Qué tipo de relación tienen con la persona dependiente, qué vínculos afectivos y emocionales les une y como les afectan.

Cómo afrontan los desafíos que se les presentan, qué cambios han realizado en su vida.

Se definen al inicio, tras lo cual, los investigadores llevarán a cabo la triangulación para ajustar las categorías definidas y las emergentes a partir de los datos obtenidos.

5.6 LIMITACIONES

Las características del estudio condicionan el desarrollo del mismo, el tamaño muestral está limitado por la población seleccionada y por la dispersión geográfica existente en las localidades de estudio. La muestra está limitada a 20 personas cuidadoras en la fase de entrevistas, cuidadoras que cumplan los criterios de inclusión, ya referenciados. En el desarrollo del grupo focal, se establece una participación de 10 cuidadores, seleccionados en diferentes municipios para garantizar en la medida de lo posible, que no se conozcan entre sí y se fomente la participación libre y espontánea.

5.7 ASPECTOS ÉTICOS

Los participantes firmarán, previo al inicio del estudio, el consentimiento informado (Anexo 4), recibirán información clara y detallada sobre el objetivo del estudio, las condiciones de colaboración, la voluntariedad de la misma y posibilidad de retirarse del estudio en cualquier momento sin tener que justificar su abandono, se les informarán también que su no participación no supondrá ningún tipo de contraprestación negativa.

Los datos obtenidos, de conformidad con la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y Garantía de los Derechos Digitales (LOPDGDD), con su posterior modificación, serán tratados bajo su amparo y garantizado en todo momento el anonimato de los participantes.

Se informará a los participantes que la recogida de datos se hará de forma individual en la fase de entrevistas y que se anonimizarán, asignándole un código a cada una de ellas (E1; E2; E3 ...).

En la fase de grupo focal, se asignará igualmente un código a cada participante para garantizar el anonimato (P1; P2; P3 ...)

Una vez hecho todo el diseño del proyecto de investigación, y antes de iniciar la recogida de datos, se presentará al Comité de Ética del Área de Gestión Sanitaria Sur de Granada para su aprobación.

Dejar constancia, que, durante todas las fases y el desarrollo del proyecto, se respetarán en todo momento, los principios básicos de la bioética: No-maleficiencia, Beneficiencia, Autonomía y Justicia.

6 PROGRAMACIÓN Y DESARROLLO

El siguiente paso sería la programación de las actividades planteadas anteriormente.

La primera actividad, la selección de los participantes comienza consultando como fuente primaria la base de datos del SAS, los listados de pacientes dependientes (pacientes crónicos complejos) y sus cuidadores. Los responsables de la selección serían el investigador principal y el investigador colaborador, siguiendo los criterios previamente definidos y el plazo establecido de dos semanas.

La recogida de información, la técnica de entrevista se desarrollará durante cuatro semanas y el grupo focal (sesión única) tendrá lugar la semana siguiente. En esta fase intervienen el investigador principal y el investigador colaborador.

Una vez recogida la información, se realizará la transcripción literal de las grabaciones tanto de las entrevistas como del grupo focal, los responsables de esta tarea serán el investigador principal y el investigador colaborador. El tiempo estimado para llevar a cabo esta tarea serán tres semanas.

La siguiente semana, el investigador principal y el investigador colaborador, organizarán la información obtenida en las transcripciones de las grabaciones.

El análisis de la información, realizada por el investigador principal y el investigador colaborador, se desarrollará durante tres semanas.

Una vez terminado el proceso de análisis de la información se procederá a la fase de discusión y elaboración de conclusiones, estableciendo una duración de tres semanas.

Para terminar, se procederá a la publicación y difusión de los hallazgos obtenidos con el protocolo de investigación. Se prevé que se desarrolle durante dos semanas.

La organización de las actividades que se realizarán, los responsables de la realización, los plazos y las fechas quedan reflejados en el cronograma (Anexo 3).

7 ANEXO 1. ENTREVISTA.

Tras la selección de participantes, se contactará telefónicamente, explicándoles el objetivo de la investigación, el formato de entrevista como medio para recoger la información y se les invita a la participación de forma voluntaria.

Se concerta cita para la realización de la entrevista, adaptando el tiempo y el espacio a las preferencias del cuidador. La duración prevista será de sesenta minutos, con flexibilidad adaptada a las circunstancias y necesidades del cuidador.

La entrevista se desarrollará en el domicilio de la persona dependiente y de su cuidador, siempre y cuando el cuidador no prefiera que se desarrolle en otro espacio físico. El lugar tiene que cumplir con los requisitos para crear un ambiente de tranquilidad, confidencialidad y cercanía. El cuidador debe sentirse cómodo para expresarse libremente.

Se realiza la presentación, como toma de contacto y recurso que genere el clima propicio para el desarrollo de la entrevista. Se definen los objetivos de la entrevista y el desarrollo de la misma. Tras informar sobre la dinámica y normativa de la entrevista, se solicita consentimiento informado explícito y por escrito para la grabación de la entrevista y gestión de la información generada, asegurando la confidencialidad de la misma.

Guion de preguntas de entrevista.

¿Piensas que el lugar de residencia influye en la prestación de cuidados?

¿Crees que influye para acceder a los recursos sanitarios y/o sociales?

¿Conoces los recursos disponibles en el municipio para facilitar el cuidado?

¿Conoces algún proyecto o iniciativa a nivel municipal para disminuir la sobrecarga de los cuidadores familiares?

¿Existen redes de apoyo en tu municipio? Amigos, vecinos o familiares, ¿participan o colaboran en el cuidado?

Respecto a vuestros familiares, ¿crees que deberían implicarse más en el cuidado?

Si tienes que solicitar algún recurso, ¿conoces el trámite y los requisitos o documentación para solicitarlo?

Respecto a los cuidados, ¿Crees que necesitas formación? Si es así, ¿qué tipo de formación te gustaría recibir?

Pensando en tu rutina diaria, ¿En qué momento del día piensas que necesitas ayuda? ¿Qué tipo de ayuda?

¿Recibes algún tipo de ayuda material o personal para la prestación de cuidados?

Para finalizar, ¿hay algún tema que quieras plantear? ¿Algo que quieras comentar?

Una vez finalizada, se agradece la colaboración y se procede a la despedida.

8 ANEXO 2. GRUPO FOCAL

1.- Bienvenida y presentación de los investigadores que intervendrán como moderador y observador definiendo la función que tendrán en el desarrollo de la sesión. Se procederá a presentar el estudio y explicar los objetivos y la dinámica de la sesión.

A continuación, se solicita el consentimiento informado por escrito para la grabación y el tratamiento de la información que se recoja y que forma parte del estudio para el cual han sido convocados. Se les informa sobre el trato confidencial que se le dará a dicha información, anonimizando los datos recogidos y que una vez analizados serán destruidos.

A modo de introducción se exponen las normas de la reunión. La dinámica de la sesión será de debate, invitamos a que expresen libremente y de forma espontánea sus experiencias, vivencias, creencias... Incidiremos que no hay respuestas correctas o incorrectas, todas las opiniones son válidas. Seguidamente para iniciar la reunión procedemos a realizar una ronda de presentación, en la que digan su nombre y algún dato relevante que quieran compartir con el resto de los participantes.

2.- Fase de recogida de información

Guion de preguntas que se proponen al grupo.

¿Cuál es vuestra experiencia relacionada con el cuidado de vuestro familiar?

¿Qué destacaríais como positivo? ¿Qué destacaríais como negativo?

¿Pensáis que el lugar de residencia influye en el acceso a recursos que faciliten el cuidado?

Desde vuestra experiencia, ¿Qué recursos, que no tengáis, creéis que serían necesarios?

¿Destacaríais, de alguna forma positiva o negativamente, los trámites para solicitar recursos sociales o sanitarios?

Respecto a vuestra experiencia, ¿Qué necesidades de formación creéis que serían interesantes cubrir?

Para finalizar, ¿Os gustaría comentar algo que os resulte de interés y que queráis compartir?

3.- Terminar la reunión agradeciendo la participación y proceder a la despedida.

9 ANEXO 3.- CRONOGRAMA

Responsable	Actividades	ABRIL 2024				MAYO 2024					JUNIO 2024				JULIO 2024					AGOSTO 2024				
		1ª sem	2ª sem	3ª sem	4ª sem	1ª sem	2ª sem	3ª sem	4ª sem	5ª sem	1ª sem	2ª sem	3ª sem	4ª sem	1ª sem	2ª sem	3ª sem	4ª sem	5ª sem	1ª sem	2ª sem	3ª sem	4ª sem	
Investigador 1º y colaborador	Selección de Participantes	→																						
	Presentación Comité Ética		→																					
Investigador 1º y colaborador	Recogida inform Entrevistas			→																				
Investigador 1º y colaborador	Recogida inform Grupo focal							→																
Investigador 1º y colaborador	Transcripción Información								→															
Investigador 1º y colaborador	Organización Información										→													
Investigador 1º y colaborador	Análisis Información												→											
Investigador 1º y colaborador	Discusión Conclusiones														→									
Investigador 1º	Difusión Publicación																					→		

10 ANEXO 4.- FORMULARIO CONSENTIMIENTO INFORMADO.

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA EL ESTUDIO:

Título del Proyecto: Cuidadores familiares en entornos rurales: redes de apoyo y desafíos

Investigador Principal: Gracia Rosa García Martín

D. /Dña. _____ de _____ años de edad y con DNI:

Declaro que he leído y entendido la hoja de información que se me ha entregado, que he comprendido la información que me han transmitido, que he hecho las preguntas que me han surgido sobre el proyecto y que he recibido información suficiente sobre el mismo:

Objetivos y desarrollo del estudio

El procedimiento y la finalidad del estudio.

El tratamiento confidencial de mis datos personales y de la información recogida.

He sido informado sobre la voluntariedad de mi participación y que puedo retirarme del estudio si lo considero conveniente.

Por lo tanto, doy mi consentimiento para participar en el presente estudio

Fecha

Firma

11 BIBLIOGRAFÍA

1. Pavarini SCI, Neri AL, Brígola AG, Ottaviani AC, Souza ÉN, Rossetti ES, et al. Elderly caregivers living in urban, rural and high social vulnerability contexts. *Rev Esc Enferm USP* [Internet]. 1 de enero de 2017;51. Disponible en: http://old.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342017000100456
2. Laura Ponce de León Romero, Sergio Andrés Cabello. Envejecimiento activo en el ámbito rural en España. *Ehquidad*. 1 de abril de 2017;(7):175-175-98.
3. Osorio-Parraguez P, Martín Gómez Á, Navarrete Luco I, Rivera Navarro J, “Programa de Apoyo a la Productividad PROA-2019 V de I y D Universidad de Chile, Asociación de Familiares y Amigos de Enfermos de Alzheimer y Otras Demencias Zamora (AFA Zamora) y Parkinson Salamanca. Organización social de la provisión de cuidados a personas mayores en territorios rurales: los casos de España y Chile. *Cult Los Cuid Núm 62* [Internet]. 1 de enero de 2022; Disponible en: <https://doi.org/10.14198/cuid.2022.62.13>
4. Briceño Ribot C de los Á, Rueda Castro L. Necesidades de cuidados al final de la vida en personas mayores con dependencia por condiciones crónicas desde la perspectiva de los cuidadores informales y profesionales de la salud : un reto a nuestro actual sistema sanitario. 1 de enero de 2017; Disponible en: <https://repositorio.uchile.cl/handle/2250/175461>
5. Ángel Martín Gómez, Jesús Rivera Navarro. Provisión de cuidados a personas mayores dependientes en los entornos rurales en España. *Ehquidad* [Internet]. 1 de julio de 2022;(18). Disponible en: <https://doaj.org/article/29ac0f85cd11427294f5972516356bf1>
6. Campbell-Enns HJ, Bornstein S, Hutchings VMM, Janzen M, Kampen M, O’Brien K, et al. The experiences and needs of unpaid family caregivers for persons living with dementia in rural settings: A qualitative systematic review. *PloS One*. 14 de junio de 2023;18(6):e0286548-e0286548.
7. Patricia Estefanía Celi Medina, Sandra Ezquerra Samper. El rol de los espacios comunitarios de cuidado de personas mayores en la democratización de los cuidados en la ciudad de Barcelona. *Rev Interdiscip Estud Género El Col México Vol 6 Iss 1 2020* [Internet]. 1 de enero de 2020; Disponible en: <https://doi.org/10.24201/reg.v6i0.485>
8. María Stella Campos de Aldana, Erika Yurley Durán Niño, Raquel Rivera Carvajal, Astrid Nathalia Páez Esteban, Gloria Mabel Carrillo Gonzales. Sobrecarga y apoyos en el cuidador familiar de pacientes con enfermedad crónica. *Rev Cuid* [Internet]. 1 de septiembre de 2019 ;10(3). Disponible en: <https://doaj.org/article/58d65a54c7af409ca730382ec98e9faa>
9. Anaut-Bravo S, Lopes-Dos-Santos C. El impacto del entorno residencial en la adaptación psicosocial y calidad de vida de personas cuidadoras de familiares con demencia ; The impact the residential environment in the psychosocial adaptation and quality life of caregivers family members with dementia. 1 de enero de 2020; Disponible en: <https://doi.org/10.14198/OBETS2020.15.1.02>

10. Tanya L'Heureux, Jasneet Parmar, Bonnie Dobbs, Lesley Charles, Peter George J. Tian, Lori-Ann Sacrey, et al. Rural Family Caregiving: A Closer Look at the Impacts of Health, Care Work, Financial Distress, and Social Loneliness on Anxiety. *Healthcare*. 1 de junio de 2022;10(1155):1155-1155-1155.
11. Piña Morán M, Gómez Urrutia V. Aging and Gender: Reconstructing Older People's Social Roles in Care Work ; Envejecimiento y género: Reconstruyendo los roles sociales de las personas mayores en los cuidados. *Rev Rupturas Vol 9 Num 2 Julio-Diciembre 23-38 2215-2466 2215-2989 1022458rrv9i2* [Internet]. 1 de enero de 2019; Disponible en: <https://doi.org/10.22458/rr.v9i2.2521>
12. Sexo, género y humanización de las tecnologías de cuidados para personas mayores [Internet]. 2021. Disponible en: <http://hdl.handle.net/10045/120114>

Materiales didácticos del Máster Propio en Enfermería de Práctica Avanzada II Edición.