



Universidad
Zaragoza

TRABAJO FIN DE GRADO

**PROGRAMA DE EDUCACIÓN PARA LA SALUD
DIRIGIDO A CUIDADORES FAMILIARES DE NIÑOS
CON TUMOR CEREBRAL**

**HEALTH EDUCATION PROGRAM DIRECTED TO FAMILY
CAREGIVERS OF CHILDREN WITH CEREBRAL TUMOR**

Autora: M^a José Valero Gracia

Directora: Raquel Belío Samitier

Universidad de Zaragoza

Facultad de Ciencias de la Salud. Grado en Enfermería

Curso Académico 2018-2019

ÍNDICE

• RESUMEN.....	3
• ABSTRACT.....	4
• INTRODUCCIÓN.....	5
○ Justificación.....	10
• OBJETIVOS.....	12
• METODOLOGÍA.....	13
○ Materiales y métodos.....	14
• DESARROLLO.....	15
○ Planificación.....	15
▪ Contexto social.....	15
▪ Población diana y captación.....	15
▪ Redes de apoyo.....	16
▪ Recursos humanos y materiales.....	16
▪ Actividades.....	16
▪ Cronograma.....	17
○ Diagnósticos de enfermería.....	17
○ Sesiones.....	19
• EVALUACIÓN.....	23
• CONCLUSIONES.....	24
• BIBLIOGRAFÍA.....	25
• ANEXOS.....	28

RESUMEN

Introducción

El tumor cerebral es una enfermedad que si se supera puede dejar secuelas importantes en el paciente con una gran dependencia. La atención de estos enfermos suele recaer en los familiares más cercanos. La entrega y dedicación que requieren es tan importante e intensa que puede llevar al cuidador a sufrir el síndrome del cuidador afectando a su salud física, mental y social. Por ello, el papel de enfermería es importante, guiando al cuidador hacia unas pautas saludables.

Objetivo

Diseñar y elaborar un Programa de Salud dirigido a los cuidadores familiares de niños con tumor cerebral con el fin de prevenir el síndrome del cuidador.

Metodología

Se ha realizado una revisión bibliográfica para realizar un Programa de Educación para la Salud dirigido a cuidadores de niños con tumor cerebral. A partir de la cual, se han elaborado varias sesiones orientadas a mejorar sus cuidados.

Conclusiones

El Programa de Educación para la Salud, teniendo como instrumento la educación sobre el autocuidado y el cuidado del enfermo, y con la ayuda de un equipo interdisciplinar, supone una herramienta eficaz en la prevención del síndrome del cuidador. A menudo la falta de información es la que induce que el cuidador se sienta desbordado por la situación.

Palabras clave

“Tumor cerebral”, “tumor cerebral pediátrico”, “cuidador familiar”, “Síndrome de sobrecarga”, “cuidador informal”, “burnout”.

ABSTRACT

Introduction:

Overcoming a brain tumor can importantly affect the patients, leaving them unable to take care of themselves. Most of the time the caregiving tasks are provided by the closest family members. The intensity of this tasks can lead the person to suffer of Caregiving Syndrome affecting their physical, mental and social health. That is why the role of nursing is so important, guiding the caregiver to healthy habits.

Target:

To design and develop a Health Program addressed to the relatives that are taking care of kids with brain tumor to prevent Caregiver Syndrome.

Methodology:

A bibliography revision has been completed to develop an Education for Health Program addressed to the carers of kids with brain tumor and based on the research, several sessions have been made to help improve the caregiving methods.

Conclusions:

The education about self-care, caregiving for the patient and the help of an interdisciplinary team make the Education for Health Program a useful tool against Caregiver Syndrome. Most of the time, the lack of information makes the caregiver overwhelmed by the situation.

Key words:

"Brain tumor", "pediatric brain tumor", "relative caregiver", "informal carer", "burnout".

INTRODUCCIÓN

Los tumores del sistema nervioso se conocen como un crecimiento anormal de las células en los tejidos que conforman el cerebro que incluyen el asa encefálica, los nervios craneales, las meninges, las estructuras hematológicas y vasculares de los sistemas nerviosos central y periférico, además de los componentes neurales del sistema nervioso periférico. Estos tumores pueden ser catalogados como benignos (no cancerosos) o malignos (cancerosos) ¹.

El cáncer del Sistema Nervioso Central (SNC) son los tumores más frecuentes de la infancia, después de las leucemias. El cáncer es una de las principales causas de mortalidad entre niños y adolescentes en todo el mundo; cada año se diagnostica cáncer a aproximadamente 300.000 niños de entre 0 y 19 años. El cáncer infantil comprende numerosos tipos de tumores diferentes que se desarrollan en niños y adolescentes de 0 a 19 años. Las tasas mundiales de incidencia oscilan entre 50 y 200 por cada millón de niños en las distintas partes del planeta. Los tipos más comunes son la leucemia, el cáncer cerebral, el linfoma y los tumores sólidos ^{2,3}.

Gracias al avance de los tratamientos, la supervivencia de los enfermos en oncología pediátrica ha aumentado, pero el mayor número de supervivientes ha puesto de manifiesto las secuelas físicas y cognitivas derivadas de la enfermedad y de sus tratamientos antes desconocidas por la elevada mortalidad.

La radioterapia y la quimioterapia pueden alterar el desarrollo normal del cerebro. Las zonas en desarrollo son más sensibles a los efectos de los tratamientos, que junto con otras variables hace que las secuelas no se observen inmediatamente, sino a medio y largo plazo. La agresividad de los tratamientos oncológicos que puede traer como resultado la desaparición del cáncer se deja sentir también en los síntomas adversos que los pacientes experimentan ^{4,5}.

El uso sistemático e intensivo de drogas quimioterapéuticas, la irradiación, o la combinación tan generalizada de las dos para intentar la

cura da lugar a efectos neurológicos adversos a largo y corto plazo. Debido a la complejidad estructural y funcional del cerebro, la afectación será distinta según la localización del tumor ⁶. Entre ellas encontramos:

- Dificultades físicas: Pérdida de rapidez, precisión y coordinación del movimiento. La falta de independencia para desplazarse no les permite la participación en juegos y deportes como a los demás, lo que puede dificultar que puedan tener nuevas amistades. Amputaciones. Hemiplejías. Alteración de la marcha, problemas de coordinación y alteraciones en el equilibrio.
- Déficits endocrinos: puede aparecer un déficit de hormona de crecimiento, patología de la tiroides... dependiendo de la zona afectada.
- Alteraciones auditivas: pueden estar provocadas por la localización del tumor o por la administración de fármacos utilizados en los tratamientos.
- Déficits neuropsicológicos: presentes en un alto porcentaje especialmente en los pacientes sometidos a radioterapia
- Alteraciones visuales: Los trastornos visuales de los niños con tumores cerebrales son muy variados: cegueras totales, uni o bilaterales, y parciales (medio campo visual del ojo), trastornos en la motricidad de los ojos, nistagmo, estrabismo, etc.
- Trastornos del lenguaje: Los trastornos del lenguaje pueden ser provocados por la presión craneal o por la localización del tumor. Los principales trastornos son: afasias, disartrias y mutismo acinético.
- Alteraciones de los procesos cognitivos y su rehabilitación: Las alteraciones de la atención y la memoria están producidas por el aumento de la presión craneal, por la localización de determinados tumores y por la radioterapia en el SNC.
- Alteraciones emocionales y sociales: puede tener alteraciones emocionales y cambios comportamentales producidos no solo por el aumento de la presión craneal y por la localización del tumor, sino también por la situación de estrés que vive el niño y su familia como consecuencia de las hospitalizaciones y tratamientos.

- Dificultades sociales: con los compañeros de clase, dificultad para hacer nuevos amigos, retraimiento, timidez.
- Dificultad de concentración: con frecuencia, se produce un aumento de sensibilidad a la fatiga, lo que impide sostener la atención en una determinada actividad durante un periodo largo de tiempo.
- Dificultad para aprender y recordar información: la adquisición de nuevos aprendizajes les supone gran esfuerzo, pues les resulta un proceso largo y costoso. Es también bastante común trastornos en la memoria a corto y/ o largo plazo. Lentitud en el procesamiento de la información.
- Dificultad para adaptarse a situaciones nuevas: dificultad para generar diferentes alternativas de respuesta ante una determinada situación.
- Dificultad para generalizar lo que han aprendido a situaciones nuevas.
- Dificultad para organizar las actividades que debe realizar. Menor tolerancia a la frustración: lo que frecuentemente suele conducir a explosiones de agresividad y a un mayor aislamiento social. Apatía y escasa implicación en las tareas ^{1, 6, 7}.

Las secuelas son el precio con el que un niño que sufre esta enfermedad debe pagar por vivir, y la meta futura es intentar evitarlas, prevenirlas y tratarlas. La corta edad de estos enfermos los hace más vulnerables cognitivamente y conductualmente. Cuánto menor es el niño más vulnerable es ^{4, 7}.

Por tanto, el niño es el que sufre la enfermedad y sus consecuencias, pero también lo hacen las personas que están a su alrededor, cuidándolo, durante el proceso de la enfermedad, como en la recuperación y en la vida diaria. Así que este programa de salud va dirigido a esas personas, también llamadas "cuidadores".

Cuidar existe desde que se inició la vida, el ser humano siempre necesita ser cuidado, pero de entre los ciclos de la vida, la niñez es una de las etapas que más requiere este cuidado por las características que supone este ciclo vital, siendo dependiente y necesitando cuidado permanente.

Los cuidadores son aquellas personas que asisten a otra con alguna discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones. Se clasifican como formales e informales. Los cuidadores informales, se dividen en primarios y secundarios, la diferencia básica entre éstos es el nivel de responsabilidades que tienen hacia el paciente y el tiempo que dedican a cuidarlo. El cuidador primario es quien brinda apoyo para subsanar las necesidades no cubiertas por el sector formal, generalmente son familiares o amigos, no tiene horario fijo ni reciben retribución económica, los motiva un componente emocional, no disponen de formación especializada, pero suelen tener una alta disposición para participar en formaciones que se les ofrezca desde la Administración ^{8, 9, 10, 11}.

Cuidar puede ser una práctica agradable, pero es una situación para la cual la mayoría no está capacitado y el cuidador puede convertirse en la víctima oculta de la enfermedad, pudiendo llegar a desarrollar el síndrome conocido como "sobrecarga del cuidador", "síndrome de burnout" o "síndrome del cuidador principal". Este síndrome puede definirse como el conjunto de alteraciones que presentan aquellas personas que han de realizar tareas asistenciales, como consecuencia de la tensión soportada en el transcurso de los años dedicados a la atención de la persona enferma. Se ha relacionado la sobrecarga del cuidador informal con otros problemas como la depresión y la ansiedad ^{12, 13}.

El síndrome del cuidador o síndrome del cuidador quemado aparece cuando este cuidador llega al agotamiento y desgaste físico y emocional ante las exigencias demasiado intensas de la persona necesitada de cuidados. Consiste en el deterioro, tanto físico como emocional, que experimenta la persona que convive y cuida a un familiar con una enfermedad crónica.

Los cuidadores son personas vulnerables, ya que cuidar tiene generalmente importantes costos materiales, emocionales y de salud por dedicar su vida a cuidar a su familiar de forma intensa y continua de forma prolongada. Cuidar supone una importante fuente de estrés, que incrementa el riesgo de padecer diversos problemas físicos, así como

grandes cambios sociales, emocionales, y familiares. Estos cambios pueden hacer la tarea interminable y la perciben como desbordante ^{9, 11, 14, 15}.

El cuidado del familiar es a tiempo completo y no libera de atender las responsabilidades diarias.

La sobrecarga del cuidador es un estado de agotamiento; es el grado en el cual el cuidador percibe la influencia negativa del cuidado, en diferentes aspectos de su vida como en la salud mental y física, la interacción social y su economía, cómo percibe las necesidades del otro gastando tiempo y recursos, teniendo sentimiento de culpa y conflictos entre las expectativas propias y el resto de la familia ^{16, 17}.

Esta vivencia es exigente, y requiere unos mecanismos de afrontamiento que no todos los cuidadores tienen, y que desembocan en grandes crisis por la carga acumulada ^{8, 15}.

Generalmente, la familia es la primera que proporciona cuidado en situaciones de dependencia ¹⁸.

Hay un gran cambio de pasar de ser el padre, madre o allegado de un niño sano a ser el cuidador de un niño con cáncer, es necesario que el cuidador afronte múltiples cambios y adquiera conocimientos específicos. Esta transición es de tipo salud-enfermedad, el cuidador suma a sus conocimientos sobre el cuidado de un niño habilidades específicas para cuidarlo en condición de enfermedad, como administrar medicamentos, manejar síntomas físicos, emocionales y espirituales, resolver problemas, tomar decisiones y manejar equipos biomédicos.

La relación con el niño con cáncer puede tener matices de sobreprotección lo que puede llevar a un vínculo patológico en el que se puede ver afectado el sano desarrollo de la personalidad del niño. La relación con el resto de la familia se ve afectada por el aislamiento del cuidador, que dedica gran parte de su tiempo, atención, motivación y energía al cuidado del niño enfermo, dejando de lado la relación con su cónyuge u otros hijos.

Los cuidadores informales de niños con cáncer afrontan un gran impacto emocional, lo que puede conducir a depresión, mala calidad de

vida, ansiedad, sobrecarga y sentimientos adversos como agitación, pérdida, temor, preocupación, incertidumbre, angustia, rabia, dolor, desesperación, miedo y desesperanza.

Nadie se prepara para tener un niño con cáncer. Por lo que el cuidador asume su rol de forma intempestiva y debe empezar a prepararse sobre la marcha ¹⁹.

Hay estudios de los efectos en la salud del cuidador entre los que se encuentran dolores de cabeza y espalda crónicos, agotamiento y pérdida de energía, hostilidad e insensibilidad hacia otros, sentimiento relativos a la falta de realización personal, depresión, baja autoestima, aislamiento y bajo rendimiento en otros ámbitos, dificultades manifiestas en la relación con otras personas, sentimientos ambivalentes hacia el enfermo y hasta ideas suicidas.

Habitualmente, el cuidador no cree estar preparado y no tiene conocimiento suficiente para desempeñar esa función, lo que aumenta su agotamiento y lo lleva a abandonar sus propias necesidades. Aquellos que se sienten más preparados para esa actividad sufren menos ²⁰.

- **JUSTIFICACIÓN**

El cuidado de uno mismo empieza por el autoconocimiento, la autocrítica y autoanálisis, lo que no es una tarea sencilla y ambas son necesarias. Los cuidadores necesitan de la información y del soporte necesario durante todo su proceso de atención, para que puedan tener tiempo de mayor calidad, que repercutirá positivamente en la persona cuidada y en su entorno familiar ^{10, 21}.

Se deben desarrollar actividades preventivas tales como actividad física, exámenes preventivos, nutrición saludable, entre otras. La sobrecarga del día a día trae consecuencias porque mientras los niños crecen más esfuerzo físico requieren, lo que puede comprometer la salud de los cuidadores ^{21, 22}.

Es muy importante atender al cuidador ya que si fallan los autocuidados del cuidador este acabará sufriendo daño e incluso habrá una disminución en la calidad de los cuidados que otorga. Por ello, enfermería debe informar a los cuidadores sobre la importancia de cuidarse a sí mismos y las pautas a seguir para conseguirlo, buscando la integración de todas las dimensiones para conseguir un equilibrio entre el cuidador y el cuidado.

Desde los sistemas de salud se deben enseñar estrategias de acompañamiento y apoyo a las necesidades físicas y emocionales experimentadas por los cuidadores informales que si no fueran resueltas serían perjudiciales para su calidad de vida.

El bienestar del enfermo depende directamente del bienestar del cuidador.

OBJETIVOS

Objetivo principal

- Diseñar y elaborar un Programa de Educación para la Salud dirigido a los cuidadores familiares de niños con tumor cerebral con el fin de prevenir el síndrome del cuidador.

Objetivos específicos

- Aumentar los conocimientos sobre la enfermedad de su familiar y sus secuelas.
- Desarrollar y proporcionar nociones de aprendizaje para facilitar, conseguir y destacar la importancia de tener hábitos saludables. Un manejo eficaz de la salud en cuanto a las actividades de la vida diaria.
- Enseñar a ejecutar ejercicios físicos con el fin de mejorar el estado físico y el nivel de salud del cuidador y así evitar la fatiga y las posibles lesiones.
- Mostrar al cuidador que puede tener el apoyo que necesita de su entorno, tanto a nivel familiar como de la comunidad, proporcionando seguridad, aceptación y ánimo en momentos de tensión y así, facilitar el manejo de los factores estresantes.

METODOLOGÍA

El trabajo consiste en un Programa de Educación para la Salud orientado a la prevención del síndrome de burnout en cuidadores familiares de niños con tumor cerebral.

Para desarrollar dicho trabajo, se ha realizado una búsqueda bibliográfica en diferentes bases de datos y buscadores, utilizando operadores booleanos como "and", "or" y "not" y que queda reflejada en la siguiente tabla:

Bases de datos	Palabras clave	Limitaciones	Artículos encontrados	Artículos utilizados
Bvs	"tumor cerebral"	Texto completo Español/inglés Año de publicación 1998	10	7
IBECS	"tumor cerebral pediátrico"		8	5
LILACS	"cuidador familiar"		16	3
PubMed	"síndrome de sobrecarga"		5	1
Dialnet	"cuidador informal"		24	7
Science direct	"burnout"		15	1
Google académico			38	1

Tabla 1. Elaboración propia.

Se ha llevado a cabo a través de la utilización del lenguaje enfermero y la taxonomía NANDA-NOC-NIC.

También se ha utilizado información de la página web de Asociación de Padres de Niños con Cáncer de Aragón (ASPANOA) y se ha acudido a la sede para buscar información.

Materiales y métodos

Se desarrolló una revisión integrativa de literatura, que tuvo las siguientes fases:

- Búsqueda sistemática de literatura: se realizó en las bases de datos Cuiden, LILACS, Biblioteca Virtual en Salud (BVS), Pubmed, Dialnet, Science direct, Google académico. Fueron criterios de inclusión de los artículos: estar publicados en revistas publicadas en los últimos veinte años, ser estudios en los que se reportan hallazgos sobre el rol del cuidador del niño con tumor cerebral y sobre dicha enfermedad.
- Lectura crítica: los artículos preseleccionados pasaron por un proceso de lectura crítica.

DESARROLLO

- **PLANIFICACIÓN**

- **Contexto social**

El programa de Salud va a ser realizado en colaboración con la Asociación de Padres de Niños con Cáncer de Aragón (ASPANOA), situada en la calle Duquesa Villahermosa en Zaragoza.

Dicha asociación ofrece un amplio abanico de servicios como piso de acogida, apoyo psicológico, apoyo social, grupos de apoyo, fisioterapia, musicoterapia, ocio y tiempo libre, servicios hospitalarios, residencia en Almudevar y rehabilitación neuropsicológica, por tanto, nos ayudará a llevar a cabo este Programa de Salud.

Trabaja estrechamente con el equipo sanitario del Hospital Universitario Miguel Servet de Zaragoza, tanto que incluso tienen dos despachos en la planta de oncología pediátrica para atender a las familias que lo necesiten.

Disponen de un equipo técnico formado por profesionales, ya sea en nómina o mediante facturación por los servicios prestados. Este está compuesto por gerente, administración, psicólogos, trabajadora social, coordinadora del Voluntariado y del Club de Tiempo Libre, fisioterapeuta, musicoterapeuta, responsable de la residencia de Almudévar, comunicación.

En 2017, ASPANOA atendió a un total de 569 personas, de los cuales 19 eran niños y adolescentes afectados. El resto fueron padres y otros familiares (354 personas) y 18 usuarios pertenecientes al grupo de supervivientes ²³.

- **Población diana y captación**

Este Programa de Salud va dirigido a familiares de niños que han sufrido un tumor cerebral y están en proceso de rehabilitación-adequación a la vida diaria.

La captación de esta población se realizará principalmente, a través de la consulta de enfermería pediátrica, con ayuda del programa OMI de atención primaria. Se llevará a cabo en todos los Centros de Salud del Área 2.

A su vez, se colocarán posters identificativos tanto en el Hospital Universitario Miguel Servet en la planta de oncología infantil y en el centro de ASPANOA, donde se va a realizar las actividades.

o **Redes de apoyo**

Principalmente el Programa de Salud va a ser realizado con el apoyo de ASPANOA, pudiendo utilizar sus espacios y profesionales.

o **Recursos humanos y materiales**

Recursos humanos	Enfermeros Terapeuta ocupacional Fisioterapeuta Psicóloga
Materiales y otros recursos	Pósters Ordenador con soporte Power Point Proyector Wi-Fi Sillas y mesas Bolígrafos Cuestionarios Reproductor música Música relajación Colchonetas Rotuladores permanentes

Tabla 2. Elaboración propia.

o **Actividades**

Las actividades diseñadas para este Programa de Educación para la Salud se realizarán en varias sesiones que impartirá una enfermera con colaboración de otros profesionales como psicólogos, fisioterapeutas y terapeutas ocupacionales, con una duración aproximada de 90 minutos.

Todas las actividades se realizarán en las instalaciones de ASPANOA, contando en su mayoría con sus profesionales anteriormente nombrados.

El Programa de Salud se desarrollará en el mes de mayo de 2019, realizándose 1 sesión semanal.

o **Cronograma de Gantt**

	Enero	Febrero	Marzo	Abril	Mayo
Búsqueda bibliográfica	■	■	■		
Planificación			■	■	
Captación				■	■
1ª sesión					■
2ª sesión					■
3ª sesión					■
4ª sesión					■
Evaluación continúa					■
Evaluación Global					■

Tabla 7. Elaboración propia.

• **DIAGNÓSTICOS DE ENFERMERÍA**

NANDA	OBJETIVOS	NOC	NIC
1ª SESIÓN [00126] Conocimientos deficientes	Evaluar los conocimientos y aumentarlos sobre la enfermedad.	[1803] Conocimiento: <u>proceso de la enfermedad</u>	[5602] Enseñanza: proceso de enfermedad
		[1811] Conocimiento: <u>actividad prescrita</u>	[5520] Facilitar el aprendizaje
		[1847] Conocimiento: manejo de la enfermedad crónica	[6520] Análisis de la situación sanitaria
2ª SESIÓN [00099] Mantenimiento ineficaz de la salud	Dar las herramientas necesarias para llevar a cabo las prácticas básicas de salud.	[1805] Conocimiento: conducta sanitaria	[5606] Enseñanza: individual
		[1823] Conocimiento: <u>fomento de la salud</u>	[5510] <u>Educación para la salud</u>
		[1855] Conocimiento: estilo de vida saludable	[5246] Asesoramiento nutricional
3ª SESIÓN [00182] Disposición para mejorar el autocuidado	Enseñar estrategias para mantener la alineación corporal correcta y prevenir lesiones del cuidador.	[1616] Rendimiento de los mecanismos corporales	[0140] Fomentar la mecánica corporal
		[2002] bienestar personal	[0200] Fomento del ejercicio
4ª SESIÓN [00069] Afrontamiento ineficaz	Facilitar el apoyo del paciente por parte de la familia, los amigos y la comunidad.	[1212] Nivel de estrés	[5440] Aumentar los sistemas de apoyo
		[1504] soporte social	[5230] Mejorar el afrontamiento
		[1862] Conocimiento: manejo del estrés	[5270] Apoyo emocional

Tabla 1. Elaboración propia: Basado en la taxonomía NANDA-NOC-NIC.

- **SESIONES**

1ª SESIÓN	INFORMACIÓN SOBRE LA ENFERMEDAD Y SUS POSIBLES SECUELAS. EL SÍNDROME DEL CUIDADOR	RECURSOS	TIEMPO
Presentación	El primer día servirá de presentación entre profesionales y participantes, haciendo una breve introducción al contenido de cada sesión.		5 min.
Cuestionario	Se repartirá al inicio unos cuestionarios para conocer su nivel de conocimiento de la enfermedad y sus secuelas (Anexo 1).	Folios impresos y bolígrafos	15 min.
Explicación de la enfermedad	Se explicará con una presentación Power Point qué es un tumor cerebral en la infancia, cuáles son sus factores de riesgo, cuáles son sus síntomas, los tipos de tumores que hay, cuál es el diagnóstico y sus tratamientos.	Ordenador, proyector, folios para notas.	25 min.
Resolución dudas	Se contestarán todas las preguntas que surjan.		10 min.
Explicación del problema	Junto con la psicóloga se les explicará en qué consiste el síndrome del cuidador y sus riesgos para la salud.		15 min.
Cuestionario	Para acabar, se entregarán unas hojas con el test de Zarit, IEC y HADS (Anexo 2, 3, 4) y se comentará el resultado entre todos.	Folios impresos	20 min.

Tabla 3. Elaboración propia.

2ª SESIÓN	CÓMO CUIDAR	RECURSOS	TIEMPO
Explicación del tema	En el segundo día del programa con la ayuda de un terapeuta ocupacional se instruirá a los participantes en por qué y cómo lograr la mayor autonomía de su familiar por el bien de ambos apoyando la charla con una presentación Power Point.	Ordenador, proyector, folios para notas y bolígrafos	20 min.
Charla	Se iniciará una charla distendida de cómo cada uno hace los cuidados en casa.		30 min.
Desarrollo del cuidado	Respecto a la higiene, se instruirá en dejar que se asean hasta donde ellos lleguen, se colocarán alfombrillas antideslizantes o asientos de baño para evitar caídas, mantener una temperatura agradable tanto en el baño como en el agua. Si el niño está en silla de ruedas o está encamado puede haber riesgo de Úlceras por presión (UPP) por lo que se enseñará a tratar la piel para evitar su aparición como movilizar al niño y cómo secar la piel, aplicar crema o elegir ropa adecuada. Estos enfermos a menudo presentan disfagias y problemas en la deglución así que es importante saber cómo alimentarlos, cuáles son las posturas más adecuadas, qué alimentos son los más aconsejables y las texturas recomendadas. Se explicará todo ello y la forma de evitar los riesgos de atragantamiento o asfixia. Respecto a las incontinencias, se informará la forma de cuidar la zona del pañal, la importancia de mantener seca e hidratada la piel y de llevar ropa cómoda fácil de quitar y poner.	Folios para notas	30 min.
Resolución de dudas	Se contestarán todas las preguntas que surjan		15 min

Tabla 4. Elaboración propia.

3ª SESIÓN	EL AUTOCUIDADO: PRIMERA PARTE	RECURSOS	TIEMPO
Explicación tema	Se impartirá, con ayuda de un fisioterapeuta, una jornada de ejercicios que se pueden hacer cómodamente en casa y sin necesidad de ningún aparato específico. Se les explica que es esencial dedicar tiempo cada día a buscar alivio físico y mental de la tensión que provoca ser cuidador. Intentar dejar de pensar en la enfermedad.		15 min.
Desarrollo sesión	Para empezar, movilizaremos el cuello para fortalecer la musculatura, hacer recorridos largos y pausados hasta dónde nos lo permita nuestra propia articulación sin forzar, este ejercicio se puede dividir en tres: Llevando la cabeza hacia delante y hacia atrás. Moviendo la cabeza de un lado hacia otro. Movimientos inclinados a un lado y a otro. Seguiremos con el tronco, este ejercicio incluso se puede hacer sentado sobre una silla. Levantar los brazos de manera alterna. Se empieza levantando el brazo derecho por encima de la cabeza todo lo que se pueda sin forzar, hacia el lado izquierdo, y luego el derecho. Para ejercitar las piernas sólo se necesita una silla para poder sentarse y levantarse, la fuerza que hacen las piernas para levantar tu propio peso es suficiente.	Sillas	45 min.
Relajación	Al finaliza la clase se dejarán unos minutos con música suave de fondo para hacer ejercicios de relajación.	Reproductor de música	20 min.

Tabla 5. Elaboración propia.

4ª SESIÓN	EL AUTOCUIDADO SEGUNDA PARTE.	RECURSOS	TIEMPO
Presentación	Esta sesión será llevada a cabo por la enfermera y un psicólogo.		
Desarrollo	<p>Se hará hincapié en la importancia de estar cerca de un amigo, vecino o compañero de trabajo, intentar conseguir tiempo para poder conversar sobre nuestras inquietudes. Aceptar que de vez en cuando se necesita ayuda para algunas tareas y no hay que dudar en pedirla a un allegado o a las instituciones. No olvidarse de uno mismo porque no es un privilegio sino una necesidad. No pasa nada si se siente enfadado o malhumorado por eso no se es una mala persona.</p> <p>Se les aconsejará buscar un grupo de apoyo con personas que estén en situaciones similares para poder ayudarse las unas a las otras, esto puede ayudar a manejar el estrés.</p> <p>Se les enseñará a reconocer sus límites y a identificar si están sufriendo depresión para que puedan pedir ayuda a un profesional en caso de que les hiciera falta.</p>	Folios para notas	45 min
Resolución de dudas	Se contestarán todas las preguntas que surjan		25 min
Cuestionario	Se repartirá un formulario para conocer el agrado de los participantes con el programa. (Anexo 5)	Folios con la encuesta	15 min

Tabla 6. Elaboración propia.

EVALUACIÓN

La evaluación del Programa se llevará a cabo en la última sesión a través de una encuesta de opinión que será rellena por todos los participantes al acabar la misma (Anexo 5).

CONCLUSIONES

Tras la finalización del Programa de Educación para la Salud para prevenir el síndrome del cuidador en familiares de niños con tumor cerebral se pretenderá llegar a las siguientes resoluciones:

- El cuidador familiar de un niño con cáncer se encuentra con un complejo cambio en su rol, ya que tiene que aceptar de forma inesperada el cambio y no se encuentra preparado para hacerlo, lo que supone efectos negativos en la calidad de vida para él y para el niño.
- El Programa presentado supondrá una herramienta eficaz para la prevención del síndrome del cuidador y la mejora de su salud.
- La mayoría de los cuidadores familiares no cuentan con las herramientas ni los conocimientos suficientes para realizar los cuidados de la forma más adecuada, generándoles un mayor nivel de estrés y ansiedad.
- Los cuidadores familiares que reciben apoyo profesional presentarán unos mejores niveles de autocuidado.
- Aprenderán cómo realizar las tareas de cuidado de una forma correcta contribuyendo a la prevención de la aparición del síndrome del cuidador.

Las actuaciones desde el equipo de salud pueden modificar las condiciones de transición para facilitar el proceso y tener una respuesta adecuada que se refleje en un cuidador que encuentra sentido en su vida y en su rol.

La enfermería, como una disciplina profesional que reconoce tanto al paciente como al cuidador familiar, debe comprender los fenómenos en los cuales la totalidad del cuidado es el modelo a seguir.

BIBLIOGRAFÍA

1. Cuervo N, Mayerly G, Hernandez M, Fabián E, Rincón O, Andrés S et al. Tumores del sistema nervioso central en población pediátrica entre 0 y 14 años. MedUNAB. 2016;19 (2):124-133.
2. Martínez E. Calidad de vida en supervivientes pediátricos de tumores del sistema nervioso central [Doctorado]. Universidad de Murcia; 2017.
3. El cáncer infantil [Internet]. Organización mundial de la Salud. 2018 [cited 26 March 2019]. Available from: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer-in-children>
4. Bernabeu J, Fournier C, García-Cuenca E, Moran M, Plasencia M, Prades O et al. Atención interdisciplinar a las secuelas de la enfermedad y/o tratamientos en oncología pediátrica. Psicooncología. 2009;6(2):382-383.
5. Gómez-Cruz M. Déficits neuropsicológicos asociados a alteraciones cerebrales secundarias a tratamientos oncológicos. Psicooncología. 201;8(2):215-229.
6. Celma Juste J, Mayoral Marcos B. Problemática de las secuelas en el cáncer infantil. [Internet]. Zaragoza: ASPANOA. Asociación de padres de niños oncológicos de Aragón; [cited 26 March 2019]. Available from: <http://www.aspanoa.org/files/File/aspanoa%20guia%203.pdf>
7. Grau Rubio C, Cañete Nieto M. Las necesidades educativas especiales de los niños con tumores intracraneales. Valencia: Asociación de Padres de Niños con Cáncer; 2000.
8. Giraldo DI, Zuluaga S, Uribe V. Sobrecarga en los cuidadores principales de pacientes con dependencia permanente en el ámbito ambulatorio. Med U.P.B. 2018;37(2):89-96.
9. Montero-Pardo X, Jurado-Cárdenas S, Méndez-Venegas J. Variables que predicen la aparición de sobrecarga en cuidadores primarios informales de niños con cáncer. Psicooncología. 2015; 12(1),67-86.
10. López García EV. Cuidar a los que cuidan. Revista Ciencia y Salud Virtual. 2016; 8 (2),62-70.

11. Bermejo JC, Villacieros M, Hassoun H. Diseño y validación de dos escalas de medida de sobrecarga y necesidad de apoyo profesional para cuidadores formales e informales. *Gerokomos*. 2017; 28(3):116-120.
12. 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):22-28.
13. González-Fraile E, Bastida-Loinaz María T, Martín-Carrasco M, Domínguez-Panchón AI., Iruin-Sanz A. Efectividad de una intervención psicoeducativa en la reducción de la sobrecarga del cuidador informal del paciente con esquizofrenia (EDUCA-III-OSA). *Psychosocial Intervention*. 2018;27(3):113-121.
14. Espinoza FS, Reyes I, Velasco E, Bravo MC, Ramírez A. Escala de estrategias de enfrentamiento para cuidadores primarios informales de pacientes con cáncer. *Psicooncología*. 2017; 14(1): 121-136.
15. Yepes Delgado CE, Arango RAL, Salazar A, Arango EM, Jaramillo AL, Mora JE, et al. El oficio de cuidar a otro: "cuando mi cuerpo está aquí pero mi mente en otro lado". *Rev Cienc Salud*. 2018;16(2):294-310.
16. Torres-Avenidaño B, Agudelo-Cifuentes MC, Pulgarin-Torres M, Berbesi-Fernández DY. Factores asociados a la sobrecarga en el cuidador primario. Medellín. 2017. *Univ. Salud*. 2018;20(3):261-269.
17. Peinado Portero AI, Garcés De Los Fayos Ruiz EJ. Burnout en cuidadores principales de pacientes con Alzheimer: el síndrome del asistente desasistido. *anales de psicología*. 1998; 14(1), 83-93.
18. Quevedo-León L, Alvarado HR. Indicaciones de autocuidado para el adulto mayor cuidador de niños: Una mirada desde enfermería. *MedUNAB*. 2017-201820(3):362-367.
19. Carreño-Moreno S, Chaparro-Díaz L, Blanco Sánchez P. Cuidador familiar del niño con cáncer: un rol en transición. *Revista Latinoamericana de Bioética*.2017; 17(2), 18-30.
20. Moreira de Souza R, Turrini RNT. Paciente oncológico terminal: sobrecarga del cuidador. *Enferm. glob*. 2011;10(22).

21. Freitag Vera L, Milbrath Viviane M, Motta MG. Madre-cuidadora de niño/adolescente con parálisis cerebral: El cuidado de sí misma. *Enferm. glob.* 2018;17(50):325-360.
22. García Cueto B, García Martínez C. Cuidados de enfermería al cuidador familiar de personas dependientes. *RqR Enfermería Comunitaria (Revista de SEAPA)*. 2017; 5(3):30-44.
23. ASPANOA - Aspanoa atendió a 196 niños con cáncer de Aragón en 2018 [Internet]. *Aspanoa.org*. 2019 [cited 10 March 2019]. Available from: <http://www.aspanoa.org/actividades/noticias/aspanoa-atendio-a-196-ninos-con-cancer-de-aragon-en-2018>
24. NANDA International. *Diagnósticos enfermeros: definiciones y clasificación*. Barcelona: Elsevier España, S.L.; 2009-2011. p. 199, 202, 216.

ANEXOS

- **ANEXO 1. CUESTIONARIO SOBRE EL TUMOR INFANTIL PEDIÁTRICO.**

1. ¿Sabes con qué síntomas se presenta?

.....
.....

2. ¿Sabes cuáles son sus causas?

.....
.....

3. ¿Sabes cómo se diagnostica?

.....
.....

4. ¿Sabes en qué consiste la radioterapia?

.....
.....

5. ¿Sabes en qué consiste la quimioterapia?

.....
.....

6. Menciona 3 secuelas.

.....
.....
.....

- **ANEXO 2. TEST DE ZARIT.**

Lee cada párrafo e indica con qué frecuencia te sientes así. Recuerda que no existen respuestas acertadas o equivocadas.

Puntuación:

0 Nunca 1 Rara vez 2 Algunas veces 3 Bastantes veces 4 Casi siempre

Preguntas	Respuesta				
	0	1	2	3	4
1. ¿Piensas que tu familiar te pide más ayuda de la que realmente necesita?					
2. ¿Piensas que debido al tiempo que dedicas a tu familiar, no tienes suficiente tiempo para ti?					
3. ¿Te sientes agobiado por intentar combinar el cuidado de tu familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?					
4. ¿Sientes vergüenza por la conducta de tu familiar?					
5. ¿Te sientes enfadado cuando estás cerca de tu familiar?					
6. ¿Piensas que el cuidar de tu familiar afecta negativamente la relación que tienes con otros miembros de tu familia?					
7. ¿Tienes miedo por el futuro de tu familiar?					
8. ¿Piensas que tu familiar depende de ti?					
9. ¿Te sientes tenso cuando está cerca de tu familiar?					
10. ¿Piensas que tu salud ha empeorado debido a tener que cuidar a tu familiar?					
11. ¿Piensas que no tienes tanta intimidad como te gustaría debido al cuidado de tu familiar?					
12. ¿Piensas que tu vida social se ha visto afectada de manera negativa por tener que cuidar a tu familiar?					
13. ¿Te sientes incómodo por distanciarte de tus amistades debido al cuidado de tu familiar?					
14. ¿Piensas que tu familiar te considera la única persona que le puede cuidar?					
15. ¿Piensas que no tienes suficientes ingresos económicos para					

los gastos de tu familiar, además de los tuyos?					
16. ¿Piensas que no serás capaz de cuidar a tu familiar por mucho más tiempo?					
17. ¿Sientes que ha perdido el control de tu vida desde que empezó la enfermedad de tu familiar?					
18. ¿Desearías poder delegar el cuidado de tu familiar a otra persona?					
19. ¿Te sientes indeciso sobre qué hacer con tu familiar?					
20. ¿Piensas que deberías hacer más por tu familiar?					
21. ¿Piensas que podría cuidar mejor a tu familiar?					
22. Globalmente, ¿qué grado de "carga" experimentas por el hecho de cuidar a tu familiar?					

Fuente: Publicación del Instituto de Investigaciones Gino Germani Facultad de Ciencias Sociales. Universidad de Buenos Aires. Se puede ver en <file:///C:/Users/Usuario/Downloads/Dialnet-SobrecargaDelCuidadorPrincipalDePacientesEnCuidado-6154357.pdf>

• **ANEXO 3: INDICE DE ESFUERZO DEL CUIDADOR**

1. Tiene trastornos de sueño (Ej. porque el paciente se acuesta y se levanta o pasea por la casa de noche)

SI NO

2. Es un inconveniente (Ej. porque la ayuda consume mucho tiempo o se tarda mucho en proporcionar).

SI NO

3. Representa un esfuerzo físico (Ej. hay que sentarlo, levantarlo de una silla).

SI NO

4. Supone una restricción (Ej. porque ayudar limita el tiempo libre o no puede hacer visitas).

SI NO

5. Ha habido modificaciones en la familia (Ej. porque la ayuda ha roto la rutina o no hay intimidad)

SI NO

6. Ha habido cambios en los planes personales (Ej. se tuvo que rechazar un trabajo o no se pudo ir de vacaciones)

SI NO

7. Ha habido otras exigencias de mi tiempo (Ej. por parte de otros miembros de la familia)

SI NO

8. Ha habido cambios emocionales (Ej. causa de fuertes discusiones)

SI NO

9. Algunos comportamientos son molestos (Ej. la incontinencia, al paciente le cuesta recordar las cosas, el paciente acusa a los demás de quitarle las cosas)

SI NO

10. Es molesto darse cuenta de que el paciente ha cambiado tanto comparado con antes (Ej. es una persona diferente de antes).

SI NO

11. Ha habido modificaciones en el trabajo (Ej. a causa de la necesidad de reservarse tiempo para la ayuda)

SI NO

12. Es una carga económica

SI NO

13. Nos ha desbordado totalmente (Ej. por la preocupación acerca de persona cuidada o preocupaciones sobre cómo continuar el tratamiento).

SI NO

Fuente: Servicio Andaluz de Salud. Puede verse en:
http://www.hvn.es/enfermeria/ficheros/indice_de_esfuerzo_del_cuidador.pdf

- **ANEXO 4. HAD57: HOSPITAL, ANSIEDAD Y DEPRESIÓN (AUTOADMINISTRADA)**

A.1. Me siento tenso/a o nervioso/a:

3. Casi todo el día
2. Gran parte del día
1. De vez en cuando
0. Nunca

D.1. Sigo disfrutando de las cosas como siempre:

0. Ciertamente, igual que antes
1. No tanto como antes
2. Solamente un poco
3. Ya no disfruto con nada

A.2. Siento una especie de temor como si algo malo fuera a suceder:

3. Sí, y muy intenso
2. Sí, pero no muy intenso
1. Sí, pero no me preocupa
0. No siento nada de eso

D.2. Soy capaz de reírme y ver el lado gracioso de las cosas:

0. Igual que siempre
1. Actualmente, algo menos
2. Actualmente, mucho menos
3. Actualmente, en absoluto

A.3. Tengo la cabeza llena de preocupaciones:

3. Casi todo el día
2. Gran parte del día
1. De vez en cuando

0. Nunca

D.3. Me siento alegre:

3. Nunca

2. Muy pocas veces

1. En algunas ocasiones

0. Gran parte del día

A.4. Soy capaz de permanecer sentado/a tranquilo/a y relajado/a:

0. Siempre

1. A menudo

2. Raras veces

3. Nunca

D.4. Me siento lento/a y torpe:

3. Gran parte del día

2. A menudo

1. A veces

0. Nunca

A.5. Experimento una desagradable sensación de "nervios y hormigueos" en el estómago:

0. Nunca

1. Sólo en algunas ocasiones

2. A menudo

3. Muy a menudo

D.5. He perdido el interés por mi aspecto personal:

3. Completamente

2. No me cuido como debería hacerlo

1. Es posible que no me cuide como debiera

0. Me cuido como siempre lo he hecho

A.6. Me siento inquieto/a como si no pudiera parar de moverme:

3. Realmente mucho
2. Bastante
1. No mucho
0. Nunca

D.6. Espero las cosas con ilusión:

0. Como siempre
1. Algo menos que antes
2. Mucho menos que antes
3. En absoluto

A.7. Experimento de repente sensaciones de gran angustia o temor:

3. Muy a menudo
2. Con cierta frecuencia
1. Raramente
0. Nunca

D.7. Soy capaz de disfrutar con un buen libro o con un buen programa de radio o televisión:

0. A menudo
1. Algunas veces
2. Pocas veces
3. Casi nunca

Fuente: Biblioteca de guías de Práctica Clínica del Sistema Nacional de Salud. Puede verse en:

http://www.guiasalud.es/egpc/ansiedad/completa/documentos/anexos/Anexo2_Instrumentos%20de%20medida.pdf

• **ANEXO 5. CUESTIONARIO SATISFACIÓN**

Responda con sinceridad donde 0 es no estoy en absoluto de acuerdo y 5 en absoluto de acuerdo.

1. Se han cumplido las expectativas que tenía sobre el programa.

0 1 2 3 4 5

2. Los profesionales que han impartido el programa me han parecido los correctos.

0 1 2 3 4 5

3. Los materiales utilizados estaban en buenas condiciones y han sido suficientes.

0 1 2 3 4 5

4. El horario propuesto ha sido acertado.

0 1 2 3 4 5

5. La información recibida ha sido útil.

0 1 2 3 4 5

6. Las sesiones han sido amenas.

0 1 2 3 4 5

7. Los conocimientos adquiridos serán útiles en la vida diaria.

0 1 2 3 4 5

8. Me he sentido escuchado sobre mis dudas y comentarios.

0 1 2 3 4 5

9. Recomendaría el curso a otros cuidadores.

0 1 2 3 4 5

10. Sugerencias.

.....
.....

Fuente: Elaboración propia.