

Trabajo de Fin de Grado

# **Cuidando a la persona cuidadora: Estrategias para el Bienestar de los Cuidadores y las Cuidadoras Informales de Pacientes Oncológicos**

Grado en Pedagogía

Proyecto profesionalizador

## **Autores:**

Cristian Candelario Cruz

alu0101419831@ull.edu.es

Pablo Domingo Mendoza Amador

alu0101386683@ull.edu.es

## **Tutora académica**

Zenaida Jesús Toledo Padrón

ztoledo@ull.edu.es

Curso académico 2023-2024

Mayo 2024

**Título:** Cuidando al Cuidador: Estrategias para el Bienestar de los Cuidadores Informales de Pacientes Oncológicos

### **Resumen**

El trabajo de fin de grado presenta una propuesta de intervención para mejorar la situación de los cuidadores informales de pacientes oncológicos. Esta propuesta cuenta con una amplia revisión bibliográfica y un análisis detallado de la situación actual de los cuidadores. Partiendo de esto, se ha diseñado un programa de respiro con el objetivo de sensibilizar, concienciar y formar a los cuidadores informales sobre la importancia de cuidarse mientras atienden a sus pacientes o seres queridos

Los cuidadores informales en un alto porcentaje son familiares o amigos directos de los pacientes con cáncer, que enfrentan innumerables desafíos debido a la dedicación y duración de su labor. Asumiendo responsabilidades sin la formación ni el apoyo adecuado, provocando una inestabilidad en su bienestar físico y emocional. Este programa busca proporcionar herramientas y recursos que les permitan manejar el estrés y el agotamiento, fomentando una red de apoyo comunitario en el municipio de Puntagorda.

Se resalta la necesidad de atender no solo a los pacientes oncológicos, sino también a quienes les cuidan, reconociendo su gran labor y brindándoles el apoyo necesario para llevar una vida equilibrada y saludable, esperando una contribución trascendente en la calidad de vida de los cuidadores informales de pacientes oncológicos.

**Palabras clave:** Cáncer, cuidadores informales, pacientes oncológicos, ocio, salud, bienestar emocional, educación y gestión del tiempo.

### **Abstract:**

The bachelor's thesis presents an intervention proposal to improve the situation of informal caregivers of oncological patients. This proposal includes an extensive literature review and a detailed analysis of the current situation of caregivers. Based on this, a respite program has been designed with the aim of raising awareness, educating, and training informal caregivers on the importance of self-care while attending to their patients or loved ones.

Informal caregivers, in a high percentage, are family members or direct friends of cancer patients, who face countless challenges due to the dedication and duration of their work. Assuming responsibilities without adequate training or support leads to instability in their

physical and emotional well-being. This program seeks to provide tools and resources that enable them to manage stress and exhaustion, fostering a community support network in the municipality of Puntagorda.

This proposal highlights the need to not only tend oncological patients but also those who care for them, recognizing their great work and providing them with the necessary support to lead a balanced and healthy life, hoping for a significant contribution to the quality of life of informal caregivers of oncological patients.

**Keywords:** Cancer, informal caregivers, oncology patients, leisure, health, emotional wellbeing, time management and education.

## Índice

<b>Introducción</b>	<b>1</b>
<b>1. Datos de identificación del proyecto</b>	<b>1</b>
<b>2. Justificación teórica</b>	<b>1</b>
<b>3. Objetivos del proyecto</b>	<b>20</b>
<b>4. Enfoque metodológico para la intervención y propuesta de actuación</b>	<b>21</b>
<b>5. Temporalización</b>	<b>24</b>
<b>6. Propuesta de evaluación del proyecto</b>	<b>25</b>
<b>7. Presupuesto</b>	<b>26</b>
<b>8. Defensa de la propuesta</b>	<b>26</b>
<b>9. Conclusión</b>	<b>28</b>
<b>Referencias bibliográficas</b>	<b>30</b>
<b>Anexos</b>	<b>31</b>

## Introducción

En la actualidad, se proyecta que en las próximas dos décadas se alcancen los 28 millones de nuevos pacientes diagnosticados con cáncer, un dato muy relevante en el ámbito del cuidado, donde los cuidadores informales toman un rol imprescindible, brindando apoyo y acompañamiento de manera desinteresada a sus pacientes.

Por ello, es fundamental reconocer la importancia de cuidar a los cuidadores, ya que estos muchas veces no tienen ni la formación ni el apoyo adecuado, descuidando en la mayoría de casos de su propio bienestar tanto físico como emocional.

Este proyecto presenta una propuesta de intervención basada en reconocer su labor y proporcionarles el apoyo necesario para llevar una vida digna donde la comprensión de la importancia de mantener programas de respiro que ofrezcan al cuidador espacios de ocio, descanso y una red comunitaria de apoyo.

El interés en este tema surge principalmente de la necesidad de mejorar la calidad de vida de los cuidadores informales, ofreciéndoles herramientas y recursos prácticos para poder manejar el estrés y el agotamiento que conlleva, priorizando su bienestar general construyendo así una mejora de su calidad de vida y de los pacientes que atienden.

### 1. Datos de identificación del proyecto

<b>Denominación del proyecto</b>	Cuidando al Cuidador: Estrategias para el Bienestar de los Cuidadores Informales de Pacientes Oncológicos
<b>Colectivo destinatario</b>	Cuidadores informales en pacientes oncológicos.
<b>Lugar de realización</b>	Puntagorda, La Palma
<b>Duración</b>	3 meses del 14/01/2025 al 15/04/2025
<b>Coste</b>	6.693,94

### 2. Justificación teórica

#### El cáncer

El cáncer es una enfermedad devastadora que afecta a millones de personas en todo el mundo. En España, al igual que en la mayoría de países desarrollados y subdesarrollados, el cáncer supone una de las principales causas de morbilidad y mortalidad. Sin embargo, su

impacto no se limita únicamente a los pacientes directos, sino que arrastra consigo una serie de problemáticas que afectan a los familiares y cuidadores de la persona afectada. Estos familiares y cuidadores pasan a desempeñar un papel crucial en la vida de los pacientes, brindando apoyo físico y emocional durante el curso de la enfermedad. Por tanto, es de suma importancia comprender y abordar las situaciones a las que se enfrentan los familiares y cuidadores de pacientes oncológicos adultos en España, a lo largo de todo el proceso de acompañamiento y apoyo durante la lucha contra esta enfermedad ya que los familiares y cuidadores de los pacientes oncológicos son en la mayoría de casos las mismas personas o personal no formado en el trato de pacientes con enfermedades de este tipo.

Según la International Agency for Research on Cancer (IARC), en el año 2020 se diagnosticaron aproximadamente 18,1 millones de casos nuevos de cáncer en el mundo, excluyendo tumores cutáneos no melanoma, y se proyecta que esta cifra aumentará en las dos próximas décadas hasta alcanzar los 28 millones de nuevos pacientes diagnosticados. En cuanto a los principales tipos de cáncer a nivel mundial en 2020, se destacaron el cáncer de mama con un 12,5%, seguido del cáncer de pulmón con un 12,2%, y el cáncer colorrectal con un 10,7% de los casos diagnosticados (como se citó en Sociedad Española de Oncología Médica, 2023).

### **Clasificación y desarrollo del cáncer**

El cáncer es una enfermedad que se caracteriza por la formación de células anormales que con su evolución se van desarrollando dentro del organismo produciendo células de manera descontrolada, avanzando por diferentes zonas o manteniéndose estáticas en algunas partes del cuerpo. Como forma general estas células forman masas de tejido anormales que pueden terminar derivando en un tumor. Digamos que las células normales nacen, se reproducen y mueren de manera controlada en un tiempo estipulado, en cambio las células cancerosas nacen, se reproducen de manera descontrolada y pierden la capacidad de morir como lo harían las células sanas (Asociación española contra el cáncer, s. f.).

Por un lado, tenemos células cancerosas de origen sanguíneas que no forman ningún tipo de tumor, sino que transitan por todo el sistema circulatorio como son la leucemia, linfoma y mieloma. Por otro lado, se encuentran los que van acompañados de masas tumorales que sí forman un cuerpo, aquí encontramos los tumores malignos y benignos. Los tumores malignos son caracterizados por una reproducción celular de forma descontrolada y desordenada

invadiendo otras partes del cuerpo. Mientras que, los tumores benignos, son únicamente formaciones de tejidos que crecen con células normales con una localización concreta. Existen muchos tipos de tumores, los cuales se clasifican comúnmente atendiendo a diferentes características, como pueden ser por tipos de tejidos: Carcinomas, Sarcoma, Mieloma múltiple, Leucemia, Linfoma, de tipo mixto o raros. Dentro de estos tumores, existen diferentes tipos de grados, como bien pueden ser de grado X, grado 1, grado 2, grado 3 y grado 4.

En el grado X, no se asigna ningún grado ya que las células no han sido determinadas, el siguiente grado es el uno en el que la célula se comienzan a ver bien diferenciadas siendo un grado bajo, el grado dos se consideran moderadamente diferenciadas las células por lo que se le reconoce como un grado intermedio, y posteriormente ya en el grado tres y cuatro se comienza a perder la diferenciación debido a las deformaciones que van sufriendo.

Los tumores también se pueden clasificar por estadios, existiendo cinco estadios, el estadio cero cuando está limitado a células superficiales también conocido como el estadio “In situ” que significa que el cáncer está en el lugar de origen y no está diseminado por los tejidos adyacentes, en muchas de la ocasiones, en el estadio cero el tumor puede ser curable y por tanto extirpable. El estadio uno cuando se ubica únicamente en el tejido originario y no ha crecido en profundidad a los tejidos de alrededor por lo que se denomina un cáncer de estadio temprano. Estadio dos y tres cuando se encuentra extendido de forma local y/o regionalmente profundizando en los tejidos adyacentes, y por último el estadio cuatro cuando ya está extendido por otros órganos y presenta metástasis o nivel avanzado de la enfermedad (Institutos Nacionales de Salud, s. f.). Cabe destacar que normalmente son clasificados mediante el sistema de estadificación tumoral, ganglio linfático, metástasis (TNM). Donde la “T” es el tamaño del tumor y se valora del 1 al 4 (T1, T2, T3 o T4), la “N” hace referencia a la afección a los ganglios y se califica entre el 0 y 3 (N0, N1, N2 o N3) y por último, la “M” cuando hay metástasis o no (M0 o M1). Para posteriormente agruparlas con los estadios del cáncer. Por ejemplo: un tumor T4N3M1, estadio IV, hace referencia a un cáncer que ha crecido notablemente por varias zonas, afectando a varios ganglios linfáticos y presenta metástasis (Sociedad Española de Oncología Médica, 2019).

## **Tratamientos contra el cáncer**

Existen diversos tipos de tratamiento como son: cirugía, radioterapia y quimioterapia. Aunque también puede administrarse otro tipo de terapias específicas para algunos tumores como la hormonoterapia, la inmunoterapia, el tratamiento con láser, etc. *Puede verse el detalle de los mismos así como de las secuelas de la enfermedad en el Anexo 1.*

## **Perfil de la persona cuidadora**

El perfil del cuidador foco de este estudio son cuidadores informales, generalmente familiares de pacientes oncológicos adultos que no presentan ninguna discapacidad o característica destacable aparte de su condición oncológica. Estos desarrollan la función de cuidador generalmente por la cercanía con el paciente o la convivencia con el paciente en su día a día, siendo normalmente familiares de primer o segundo grado, o incluso amigos muy cercanos al paciente y la familia que se involucran con el paciente por diferentes motivos como pueden ser vinculaciones emocionales, legales o éticas, que florecen con la detección de la enfermedad y el tratamiento de la misma. Son en la mayoría de los casos personas sin una formación específica acerca o sobre de los cuidados, teniendo que en un transcurso muy corto de tiempo desarrollar una labor de cuidados muy compleja sin antes haber podido tener una preparación en el ámbito.

El continuado cuidado de los cuidadores hacia los pacientes va haciendo que se vayan desgastando progresivamente, ya que su modo de vivir se transforma por completo, acabando totalmente cansado tanto a nivel mental como físico, llegando incluso a prolongarse después de haber superado la enfermedad. A nivel psicológico, existe una pérdida de autoestima, desesperanza, sensación de culpa, rabia, frustración, enfado, tristeza, soledad, estrés, depresión, ansiedad y miedos. A nivel físico la persona cuidadora sufre agotamiento, trastornos alimenticios, alteraciones en el sueño llegando incluso a abusar de determinadas sustancias como el alcohol, tabaco y/o drogas. A nivel socioeconómico existe una mayor carga en los cuidados, una alteración de la rutina, pérdida de contactos con amigos y familiares, mayor dificultad en el acceso a los servicios médicos, además existe un gran impacto en la renta familiar, incluyendo un aumento de gastos extra. (Federación Catalana de Entidades contra el Cáncer, 2022).



## **Apoyos y ayudas para hacer frente a la enfermedad**

Cabe mencionar que a parte de los servicios que brinda el sistema nacional de salud, en lo que se refiere a ayudas o apoyo institucional de las familias de pacientes en procesos de lucha contra la enfermedad o que ya hayan logrado vencer la enfermedad, no encuentran un respaldo específico. A nivel nacional las ayudas a pacientes oncológicos o familias de pacientes oncológicos van dadas por entidades privadas como pueden ser asociaciones o fundaciones que destinan unas cuantías de forma puntual o anual para atender a estos colectivos para hacer frente a tratamientos, medicación o otros aspectos relacionados que vienen dados por la enfermedad. La Asociación Española Contra el Cáncer (AECC) tiene diversos servicios gratuitos para todos los pacientes y para sus familiares afiliados, ofreciendo un servicios especializado en diversas áreas como son la atención sanitaria, psicológica, social y acompañamiento. También ofrece una orientación de carácter médica para que los pacientes puedan resolver sus inquietudes relacionadas con la enfermedad como bien puede ser diagnósticos, pruebas o tratamientos (Asociación Española Contra el Cáncer, s.f.).

Mientras que a nivel autonómico, desde el Gobierno de Canarias, se trabaja desde la Escuela de Pacientes de Canarias mediante proyectos destinados al fomento de los pacientes activos, mediante la realización de micros talleres donde familiares, pacientes y cuidadores intercambian conocimientos, adquiriendo saberes y habilidades de cómo trabajar y paliar enfermedades ayudando a mejorar su calidad de vida o de la persona que están cuidando. La escuela de Pacientes de Canarias está abierta a cualquier persona que padezca de una enfermedad crónica, o sus familiares y cuidadores, que estén interesados en adquirir habilidades y aprender técnicas para poder controlar y llevar mucho mejor la enfermedad y tener unos mejores niveles de vida así como favorecer unos hábitos de vida mucho más saludables, trabajar mejor las recomendaciones de los médicos, tener una mejor comunicación con los profesionales de la medicina y saber utilizar recursos sanitarios de forma eficiente gracias a los micro talleres. Llevados a cabo mediante una educación entre iguales, trabajando en grupos reducidos donde el que imparte el taller es un paciente activo que ha vivido en primera persona los síntomas y la problemática que se trata en cada taller, por lo que es de gran importancia que todas aquellas personas que acudan a los talleres puedan contar con una personas que ha pasado por la misma situación antes que ellos. (Gobierno de Canarias, s. f.).

La formación es basada en actividades dinámicas y participativas donde se aprende de las experiencias de los demás que ya han pasado o están pasando la enfermedad, con la finalidad que toda aquella persona que recibe la formación, en algún momento pueda impartir estas formación en técnicas y habilidades. Existen talleres específicos para cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas. Todas estas formaciones están supervisadas por profesionales sanitarios que participan como observadores. Los talleres tienen una duración de no más de tres sesiones de unas dos horas cada sesión como máximo. Dichos talleres se llevan a cabo en siete de las ochos Islas.

Tal y como observamos, a nivel nacional existen instituciones que ofrecen servicios para los socios y afiliados que mantengan una relación cercana con la enfermedad mientras que a nivel local se encuentran asociaciones como AVIVAté, sin ánimo de lucro que nace como iniciativa de un grupo de pacientes oncológicos y sus familiares, para ofrecer apoyo a personas con está características. Mejorando la salud a través de actividades grupales con un programa que une ejercicios físicos, alimentación, educación y propuestas culturales. Más concretamente algunas de las actividades que ofrecen normalmente son las siguientes: entrenamientos de fuerza adaptada, Tai Chi & Qi Gong, fisioterapia, yoga, reiki, meditación, club de lectura y teatro.

### **Impactos del rol de Cuidador o Cuidadora.**

Como se viene explicando, los cuidadores familiares de pacientes oncológicos se convierten en un pilar fundamental en el cuidado y la atención de sus seres queridos. Esta labor, en muchos casos, recae sobre personas que carecen de formación específica en el trato de pacientes con enfermedades de este tipo. Los cuidadores realizan una serie de tareas que van desde el acompañamiento a citas médicas, la administración de medicamentos, hasta la ayuda en actividades de la vida cotidiana y el apoyo emocional, provocando en la mayoría de las ocasiones episodios de estrés tras haber conocido un diagnóstico de cáncer (Weitzner, McMillan, & Jacobsen, 1999). Esta labor, aunque crucial, conlleva una carga física y emocional considerable a lo largo del proceso de atención del paciente oncológico.

Es importante destacar que los familiares y cuidadores pueden experimentar diferentes tipos de relaciones con el paciente. Algunos pueden optar por un acercamiento más intenso, brindando un constante apoyo y dedicación, mientras que otros pueden decidir mantenerse al margen para preservar su vida diaria, mencionar que el cáncer provoca cambios en la

identidad familiar y los roles (Blanchard, Albrecht y Ruckdeschel, 1997). Sin embargo, independientemente de la forma en que se manifieste esta relación, es común que los cuidadores experimenten una serie de emociones y desafíos a lo largo del proceso. El rol del cuidador familiar conlleva una serie de responsabilidades y sacrificios llegando a afectar a nivel psicosociales. Dorros, Card, Segrin & Badger (2010).

Muchos cuidadores pasan largas jornadas dedicadas al cuidado de sus seres queridos, dejando de lado su vida social y poniendo en riesgo su propia salud física y emocional. La falta de apoyo y orientación adecuada puede llevar a situaciones en las que los cuidadores se vean sobrepasados por las demandas del cuidado, lo que puede afectar tanto a su bienestar como el del paciente. Además de las tareas prácticas del cuidado, los cuidadores también deben enfrentarse a una serie de desafíos emocionales. El proceso de acompañamiento a un paciente oncológico puede estar marcado por sentimientos de tristeza, miedo, ira y ansiedad, tanto por parte del paciente como del cuidador. Es fundamental que los cuidadores reciban apoyo emocional y herramientas para gestionar estas emociones recién llegadas, ya que su bienestar también influye en la calidad del cuidado que pueden brindar.

La dinámica de las relaciones sociales también se ve afectada por la enfermedad. Los pacientes y sus cuidadores suelen experimentar un distanciamiento de su entorno social, ya sea por el malestar que puede generar la enfermedad o por la falta de energía para mantener relaciones sociales. Este distanciamiento puede generar sentimientos de soledad y aislamiento, tanto en el paciente como en el cuidador. En el caso de las relaciones de pareja, la enfermedad puede fortalecer o debilitar la relación, dependiendo de cómo se manejan los desafíos que surgen durante el proceso. Es importante que exista un espacio de diálogo honesto y de comprensión mutua, ya que ambos miembros de la pareja están experimentando un proceso individual que puede afectar la dinámica de la relación. Los cambios físicos y emocionales que experimenta el paciente pueden generar conflictos en la relación, por lo que es fundamental que ambas partes se apoyen y comprendan mutuamente. Una vez finalizado el tratamiento, tanto el paciente como sus cuidadores pueden experimentar una serie de cambios tanto fisiológicos como psicológicos. El proceso de recuperación no solo implica la recuperación física, sino también la adaptación a una nueva realidad y la integración de la experiencia vivida en la vida cotidiana. Es importante que tanto el paciente como sus cuidadores reciban apoyo durante esta etapa de transición, ya que puede ser un momento emocionalmente desafiante (Grupo Español de Pacientes con Cáncer, 2013).

En resumen, el diagnóstico del cáncer no solo afecta a la persona que sufre la enfermedad, sino también a sus familiares y cuidadores. Es fundamental comprender y abordar las necesidades y desafíos a los que se enfrentan estos mismos, tanto a nivel físico como emocional, a lo largo de todo el proceso de atención y recuperación. El apoyo adecuado y la formación son clave para garantizar el bienestar tanto del paciente como de sus cuidadores durante esta difícil etapa. Según diversos autores como Wozniak e Izzi (2014), señalan que la aparición del cáncer en un miembro de la familia puede desencadenar inicialmente cambios en la dinámica familiar. En primer lugar, el diagnóstico de cáncer es una situación inesperada que obliga a los miembros familiares a adaptar sus planes personales y a priorizar las necesidades del paciente. En segundo lugar, la enfermedad provoca ajustes en la organización familiar, afectando a entornos externos como el trabajo, la escuela o la vida social, así como en otros grupos relacionados, como el personal médico y de enfermería. Con la llegada de la enfermedad, surgen en la persona muchos períodos de depresión, ansiedad, miedo, ira y se transforma todo el cuerpo, por lo que es de gran importancia trabajar tanto desde el ámbito médico como social, el curso de la enfermedad tanto los pacientes como los familiares y cuidadores de los mismos. Al ser una enfermedad que en la mayoría de casos es de muy larga duración, gran parte del tiempo se pasa en los hogares, y es cuando los familiares se convierten en cuidadores y por tanto parte del equipo que trabaja para la recuperación y bienestar del familiar con cáncer.

Los roles de los cuidadores son diversos y estos son llevados a cabo por la pareja del paciente, familiar, amigo, etc. Por un lado, tenemos los cuidadores residentes, cuando una persona tiene el rol de cuidador principal que siempre suele ser la pareja de la persona con la enfermedad o progenitores, para ser una persona cuidadora residente tiene que residir a menos de 20 minutos de la persona a la que le ofrecen los cuidados o en el mismo hogar. También existen cuidadores con responsabilidades compartidas, los cuales segregan las responsabilidades entre algunos familiares que estén dispuestos a contribuir en los cuidadores, cada uno de los cuidadores tiene unas habilidades diferentes. Por último, se encuentran los cuidadores a distancia que son aquellos cuidadores que no viven cerca de la persona que van a cuidar, este tipo de cuidador realiza los cuidados y servicios de realizar las tareas mediante la vía telefónica, mensaje de texto o vía correo electrónico. Es la persona que también controla y dirige a la persona que cuida de manera residente, digamos que es una

manera de cuidar mediante la organización de citas médicas, compras, traslados a los centros médicos.

A menudo, las personas con cáncer desvían la atención y prefieren no mantener un espacio de comunicación en los que poder expresar sus problemas y situaciones a los cuidadores, por lo que es fundamental hablar abierta y sinceramente sobre lo que está ocurriendo en el proceso de la enfermedad y a lo largo del tratamiento. Los cuidadores tienen que prestar principal atención a la hora de mantener una conversación con el familiar de la persona enferma ya que lo debe hacer de manera sincera y honesta, comentando también los efectos secundarios como bien pueden ser los efectos que pueden tener los medicamentos o el proceso de la enfermedad, esto es de gran importancia para que entre ambos puedan comunicar a los servicios médicos la situación actual de la enfermedad.

Los cuidadores son los que tienen en muchos de los casos que trabajar para lidiar con los dolores corporales en los períodos de dolor, náuseas, cansancio, luchar para que el enfermo se alimente como es debido ya que en muchas ocasiones, pierde el apetito y es de gran importancia que se encuentren bien alimentados, estar al tanto de todas las actividades cotidianas que la personas no pueda realizar. Es muy importante el papel del cuidado ya que en las ocasiones que no existe este pilar fundamental el riesgo de padecer depresión o ansiedad en los pacientes aumenta considerablemente (Nissen et al. 2016).

Al convertirse en cuidadores de largas jornadas diarias, dejando de realizar su vida diaria por estar siempre al tanto de la personas que está a su cargo, ponen en riesgo su salud ya que no realizan actividad física y en otras situaciones hacen cargas o posturas no beneficiosas para el cuerpo ya que en muy pocas ocasiones los cuidadores reciben apoyos o instrucciones para saber como realizar unos cuidados que no afecten en gran medida a la persona que los realiza diariamente. Ser cuidadores significa mucho más de lo que normalmente se imagina ya que significa estar para la persona que se está cuidando en todo aquello que necesite como bien puede ser el acompañamiento a las citas médicas, realizar las tareas del hogar que hagan falta, ir a por los medicamentos para la persona enferma, trabajar con la persona y sus emociones ya que es una etapa y un proceso largo en el que las emociones están muy a flor de piel como bien pueden ser la tristeza o el miedo, y además de hacer las tareas que hagan falta en la persona o el hogar.

La persona cuidadora por tanto, tiene que dedicarse un tiempo para sí misma, ya que es de gran importancia para poder continuar con el cuidado de calidad a la persona que sufre la enfermedad, por lo que los cuidadores familiares deben tener ocio con otras personas o familiares, realizar actividad física, ver una obra de teatro o pasear. Incluyendo en su nueva vida de cuidador espacios donde pueda mantener otros vínculos alejados de la enfermedad y el paciente.

Esto tiene incluso mayor importancia si consideramos que la enfermedad tiene un gran impacto en la persona ya que no es una enfermedad pasajera y llega para quedarse un largo periodo de tiempo. Vivimos con cifras muy alarmantes como pueden ser que los pacientes oncológicos tengan un 34% más de posibilidades de desempleo que el resto de la población ya que pueden contar con ciertas patologías o secuelas con las que no cuentan la población sana (Castro et al., s. f.).

Una persona en procesos oncológicos tiene derechos a una baja médica o incapacidad temporal, esta baja se tramita en el centro de salud habitual a cada paciente, y por esta baja se cobra una prestación según el convenio establecido, aunque no es obligatorio acogerse a la misma. Es por ello, que existen permisos laborales que consisten en horas médicas en caso de que el paciente no tome la baja. Siempre es recomendable seguir las recomendaciones que establecen los médicos. Las personas que no pueden seguir trabajando debido a sus secuelas se les posibilita la obtención de una incapacidad según el grado que se establezca, especificando que existen dos tipos y cuatro grados de incapacidad laboral. Ya que en muchas ocasiones la enfermedad deja secuelas impidiendo que los afectados puedan volver a encontrar un nuevo trabajo, ya que existen muchos requisitos para iniciar un nuevo empleo cuando ya has pasado por una enfermedad.

Ahora bien, aunque la persona enferma tiene reconocida la posibilidad de dedicarse a su recuperación no sucede lo mismo para quien se dedica a su cuidado. Existen permisos puntuales para ocasiones como ir a los hospitales, citas médicas y operaciones pero no para acompañar en una gran parcialidad del tiempo como sería lo ideal para el paciente, afectando en gran medida a los cuidadores no profesionales. Para estar la totalidad del tiempo con el enfermo tendrían que solicitar una excedencia del trabajo que estén ejerciendo, para dedicarlo al cuidado del paciente. Las familias y personas cuidadoras también pasan por dificultades a

nivel emocional, físico, etc., como ya se ha comentado, y sin embargo, no está prevista la atención sistemática a dichas necesidades.

## DAFO

El análisis de debilidades, amenazas, fortalezas y oportunidades es una herramienta imprescindible para conocer la realidad de los pacientes oncológicos y sus cuidadores, permitiendo decidir las posibles estrategias y acciones a poner en marcha para lograr una actuación significativa y fundamentada para dar respuesta a las necesidades actuales que presentan estos colectivos anteriormente citados.

### *Dafo, análisis interno y externo*

Análisis Interno		Análisis Externo	
Debilidades	Amenazas	Fortalezas	Oportunidades
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Desconocimiento de lo que implica la enfermedad y cómo afecta al paciente.</li> <li>- Asumir el papel de cuidador/a de manera espontánea sin calcular sus implicaciones.</li> <li>- Desconocimiento de la labor de cuidado.</li> <li>- Desconocimiento de cómo gestionar las emociones y estados de ánimo de los pacientes y las propias.</li> <li>- Falta de información y herramientas para gestionar emocionalmente la enfermedad y el proceso de cuidado en el propio cuidador.</li> <li>- Carecer de habilidades para gestionar el tiempo.</li> <li>- Carecer de competencias para lidiar con el impacto en el resto de la familia.</li> <li>- Carecer de habilidades para el autocuidado.</li> <li>- Desconocimiento del impacto de la autoestima en el paciente.</li> <li>- No estar preparado para un duelo anticipado.</li> <li>- Desarrollar sentimientos de culpa o de rabia.</li> <li>- No saber cómo proteger su salud mental.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Falta de ayudas y recursos económicos en el ámbito público para la enfermedad.</li> <li>- Falta de reconocimiento a nivel legal y social de las labores de cuidado informal en pacientes oncológicos.</li> <li>- Desigualdades en el acceso a recursos materiales y económicos durante y posterior a la enfermedad.</li> <li>- Dependencia en familiares y amigos sin formación para el cuidado del paciente, pudiendo afectar a la calidad del cuidado.</li> <li>- Agotamiento físico del cuidador, muchas veces por desconocimiento de técnicas y herramientas de cuidado.</li> <li>- Agotamiento psicológico por parte del cuidador debido al impacto sobrevenido de la enfermedad.</li> <li>- Aislamiento social a causa de las necesidades diarias que requiere el enfermo.</li> <li>- Fragmentación de las relaciones sociales y familiares en contextos aislados de la enfermedad</li> <li>- Afrontamiento de una pérdida temprana a causa de la enfermedad.</li> <li>- La labor de los cuidado en muchas ocasiones absorbe la totalidad del tiempo creando lagunas en la noción del tiempo</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Desarrollo de un vínculo emocional entre el cuidador y el paciente debido a las largas rutinas de cuidado.</li> <li>- Compromiso con la labor de cuidado y dedicación de tiempo a un miembro</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Capacitación y formación en habilidades de cuidado efectivo y autogestión emocional.</li> <li>- Fomentar redes de apoyo entre cuidadores formales y no formales.</li> <li>- Promoción de políticas que reconozcan y</li> </ul>

---

<p>familiar.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Ampliación de conocimientos a nivel de la enfermedad y su proceso.</li> <li>- Comunicación efectiva entre cuidadores, pacientes y profesionales médicos</li> <li>- Desarrollo de habilidades de comprensión y empatía entre el cuidador y el paciente.</li> <li>- Aprender a coordinar entre miembros familiares y cuidadores los requerimientos del paciente.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- apoyen la labor de los cuidadores no formales.</li> <li>- Creación de programas de respiro donde los cuidadores puedan tener espacios y tiempos dignos de descanso.</li> <li>- Promoción de la flexibilidad laboral y desarrollo de un programa de apoyo laboral</li> <li>- Integración de la salud mental en la atención médica brindando apoyo tanto a los pacientes como a sus cuidadores.</li> </ul>
---	---

---

*Nota: Elaboración propia.*

Una vez realizado un análisis del contexto correspondiente al tema estudiado, los resultados se estructuran en la identificación de las debilidades, amenazas, fortalezas y oportunidades que enfrentan los cuidadores informales de pacientes oncológicos.

En este sentido, para encontrar soluciones a los problemas, es fundamental considerar las debilidades existentes en la investigación. Estas debilidades se basan principalmente en el desconocimiento y la falta de formación sobre los cuidados que deben proporcionar los cuidadores a los pacientes oncológicos. Un proceso resolutivo no puede determinarse sin tener en cuenta las fortalezas de la investigación, las cuales facilitan la obtención de soluciones. Una fortaleza clave es el compromiso que demuestran los cuidadores con la labor que realizan.

Por otro lado, se deben analizar las amenazas, como la falta de ayudas y recursos, el agotamiento físico y psicológico, y el aislamiento social. Teniendo en cuenta las posibles oportunidades que faciliten la labor de los cuidadores. Siendo alguna de estas la formación en habilidades de cuidado efectivo y autogestión emocional, la creación de programas de respiro, y la formación de redes de apoyo.

### **Posibles líneas de intervención**

1. Conocer la labor del cuidador informal en la prestación de servicios de cuidado en pacientes oncológicos, reconociendo sus esfuerzos personales y laborales de forma desinteresada.
2. Desarrollar procesos formativos para cuidadores informales de pacientes oncológicos en habilidades de cuidado y autogestión.
3. Visibilizar el perfil de cuidador informal con pacientes oncológicos, dándole la importancia y reconocimiento que acompaña a su labor en busca de apoyos sociales e institucionales.



4. Creación de programas de respiros para cuidadores con el fin de brindar oportunidades de descanso y ocio que faciliten un alivio personal.
5. Creación de rutinas diarias que aporten a los cuidadores técnicas y herramientas para mantener una actividad física, una buena nutrición y un adecuado manejo del estrés óptimo.
6. Puesta en marcha de talleres de inteligencia emocional y gestión del estrés en cuidadores informales.
7. Facultar a los cuidadores informales de pacientes oncológicos en técnicas efectivas de gestión del tiempo para mejorar su atención y autocuidado
8. Programa de Apoyo Psicoeducativo para el Duelo Anticipado en Cuidadores de Pacientes Oncológicos
9. Proporcionar a los cuidadores informales de pacientes oncológicos herramientas prácticas y estrategias de afrontamiento para gestionar y mitigar los sentimientos de culpa o rabia que puedan surgir durante su labor de cuidado.
10. Desarrollar un manual de autocuidado psicológico para cuidadores de pacientes oncológicos
11. Intervenir para desarrollar habilidades de comprensión y empatía entre el cuidador y el paciente.

### **Priorización posibles líneas de intervención**

Para llevar a cabo la priorización fue necesario y de gran importancia establecer unos criterios claros y precisos como: urgencia, masa crítica, impacto, estabilidad de la solución a medio plazo, viabilidad, aceptación por parte del colectivo y la comunidad. Usarán los siguientes criterios para ordenar las líneas y los colectivos, asignando puntuaciones del 1 al 10 para cada línea y colectivo (Toledo, s. f.). *Puede verse en la decisión más exhaustiva de cada criterio en el Anexo 2.*

Una vez detectadas las posibles líneas de intervención, el desarrollo de un análisis coherente a partir de una serie de criterios medibles, muestra como la primera línea de intervención saca la mayor puntuación entre todas las demás, si bien es importante mencionar que varias otras obtuvieron puntuaciones comparables. *Véase asignación de puntuación en Anexos 2, así como explicación del resto de líneas valoradas.*

Una vez analizados los resultados de la priorización de la once posibles líneas de intervención propuestas, para tratar la labor de los cuidadores y las cuidadoras de pacientes oncológicos se ha determinado que la línea de intervención del presente proyecto sea *sensibilizar a los cuidadores informales sobre la importancia de desarrollar programas de respiro, de conocer las oportunidades de descanso que facilitan un alivio personal así como de aprender a gestionar su propio ocio.*

Sabiendo la gran importancia que tiene el papel de los cuidadores informales y su bienestar personal, para poder desarrollar la labor de cuidados diarios, se convierte de vital urgencia plantear programas o proyectos que traten esta problemática tan influyente en el bienestar de los pacientes y su entorno. A continuación se analiza el tema de referencia de la intervención para poder sustentar su diseño.

### **¿Qué son los programas de respiro familiar?**

Los programas de respiro familiar son servicios concebidos para facilitar la labor de los cuidadores informales de personas dependientes que se encuentran con la carga que supone cuidar a un familiar todos y cada uno de los días. El respiro familiar por tanto, se centra en asumir la carga de cuidado en un periodo de tiempo concreto por un cuidador formal o informal externo al paciente y al cuidador, que será encargado de asumir el trabajo diario del paciente en un periodo de tiempo estipulado por ambas partes, existen varios tipos de respiros familiares como es el servicio de fin de semana o en periodos vacacionales como norma general. Las familias en estos momentos de respiro tienen la oportunidad de poder tener un mayor bienestar personal, laboral, social y de ocio ya que cuentan con la tranquilidad de que hay alguien que está cuidando de la persona dependiente a su cargo. Logrando un desahogo y apoyo físico y emocional para poder seguir cuidando con ganas y energía al paciente cuando regresen de su respiro.

Existen muchas organizaciones implicadas en este tipo de programas, ya que se entiende como un pilar fundamental este tipo de acciones para cumplir con las necesidades básicas de cualquier persona siendo el tiempo de ocio un equilibrio psíquico y social de la persona.

A nivel estatal podemos encontrar servicios de respiro familiar tanto en los Centros de Asistencia Temporal Residencial como en los Centros de Día. Los Centros de Asistencia Temporal Residencial ofrecen espacios de descanso para los cuidadores en espacios temporales de medio plazo, pero no de manera permanente. Tal y como es usual el ingreso de

pacientes en este tipo de centros. Mientras que los Centros de Día permiten a los familiares dejar a los pacientes varias horas en las instalaciones para que puedan ser atendidos en tanto que el cuidador tiene un pequeño tiempo para desarrollar otras funciones.

A nivel autonómico los programas que ofertan estos servicios se centran en familiares y cuidadores de pacientes con certificaciones de discapacidad. Quedando fuera del servicio cualquier persona dependiente que no tenga este requisito o que se halle en trámites de obtenerlo. Es por ello que gran parte de los pacientes oncológicos son excluidos de acogerse a este servicio, ya que la obtención del certificado de discapacidad requiere de un trámite laborioso y costoso suponiendo largos meses de espera. A nivel insular encontramos la asociación Adissur en Tenerife y Gran Canaria que ejemplifica este tipo de servicios anteriormente citados, que dificultan el acceso a pacientes oncológicos. En la isla de la Palma se encontraba hasta el año 2020 un servicio muy similar al de Adissur conocido como “Servicio Público Insular de Apoyo y Respiro familiar (SAR)” financiado por el Excelentísimo Cabildo Insular de La Palma y llevado a cabo por Indispal (Plataforma Palmera de Atención Integral a la Discapacidad Indispal, s. f.).

En el ámbito privado dentro de la isla de Gran Canaria se encuentra también el servicio de respiro familiar en estancias temporales dentro del Centro Sanitario Residencial Las Palmas (CESAR). Donde el centro ofrece a los pacientes y familiares un servicio sanitario, fisioterapeuta y entrenamiento, animación, servicio de catering y servicio de atención 24 horas. con el pago de 92 euros si es por días y en caso de ser semana por un coste de 605 euros (Grupo ICOT, s. f.).

En la actualidad, en el ámbito privado existen servicios asistenciales domiciliarios que prestan una gran variedad de servicios que van desde el cuidado del paciente hasta el acompañamiento a citas médicas pasando por ayudas dentro del hogar. En Canarias existe una red de empresas para prestar este servicio como puede ser la empresa Formas Nivaria, cuya finalidad es prestar un servicio de fisioterapia, terapia ocupacional, ayuda a domicilio, estimulación cognitiva, atención a las necesidades domésticas y asesoramiento (Formas Nivaria, s. f.).

Y por último, en el año 2016 el Ayuntamiento de Santa Cruz de Tenerife junto con Cruz Roja desarrolló un proyecto de respiro familiar enfocado en los cuidadores informales de pacientes con diversidad funcional a su cargo. Ofreciendo talleres, espacios de debate, servicios de

acompañamiento en el domicilio y espacios de ocio y tiempo libre (Santa Cruz de Tenerife, s. f.).

- **Por qué son necesarios**

Son un respiro familiar, ya que ese tiempo que dedican a los pacientes pueden ser un periodo de tiempo donde los familiares pueden dedicarse tiempo para sí mismo. Liberándose de las preocupaciones por un corto periodo de tiempo. Además de poder poseer un limitado tiempo libre, los cuidadores no formales pueden tener tiempo para hacer cuestiones relacionadas con su vida privada como por ejemplo, tramitaciones, atenciones médicas, entre otras muchas cuestiones de vital importancia. Cuenta con una importante carga de beneficios para la persona cuidadora que yendo desde el plano físico hasta el psicológico la persona tiene que cambiar de entorno y hábitos para que su vida no se vuelva de una manera u otra un tanto monótona y pueda tener tiempo para sí misma.

También existen múltiples beneficios físico, psicológicos y emocionales para los cuidadores familiares como bien puede ser la reducción de estrés sobrevenido de la labor realizada, mejora de la salud gracias a un descanso adecuado y una atención a sus necesidades, observar la situación como una persona espectadora no participante con el fin de liberarse psicológicamente para lograr una mayor capacidad de resolución de problemas, mejora de las relaciones sociales con el fin de aumentar el autoestima y bienestar personal mediante vínculos sociales independientes del paciente oncológico.

### **Ocio y gestión del tiempo libre.**

- **Por qué es importante**

Tomando como punto de partida los artículos 24 y 27 de la Declaración Universal de los Derechos Humanos de las Naciones Unidas de 1948 donde se expone que: *Toda persona tiene derecho al descanso y al disfrute del tiempo libre (..) y a participar libremente en la vida cultural de la comunidad* (Organización de las Naciones Unidas, s. f.).

Debemos entender que las personas necesitan de periodos de responsabilidad, ocio y descanso para mantener un bienestar personal que les permita sustentarse bien tanto física como emocionalmente en una vida diaria y normal. Con lo que extrapolando estos aspectos a una persona que dedica su día a día a mejorar el bienestar de los demás, y en especial a personas con enfermedades crónicas, aspectos como el ocio y el descanso deben ser

fundamentales para mantener un equilibrio durante las rutinas diarias cargadas de responsabilidades legales, sanitarias y sociales que desarrollan episodios de estrés, ansiedad y carga emocional en los cuidadores informales.

- **Qué impide gestionarlo bien**

Tanto el ocio como el tiempo libre son impedidos por diversas causas como son las dificultades financieras, el sentimiento de culpa en el cuidador, la falta de una red de apoyo socio-familiar, la falta de habilidades requeridas para el cuidado y por último la gran demanda de los cuidados.

Este derecho de ocio y respiro familiar en la mayoría de las ocasiones es difícil gestionarlo, debido a la falta de ayudas destinadas por parte de las administraciones que tienen la competencia. Por otro lado sigue existiendo un gran desconocimiento de esta tipología de recurso, viendo como única persona afectada la que padece una enfermedad dejando de lado a los/las cuidadores encargados del día a día de los pacientes, también existe una parte de miedo por ambas partes, al tener que ser cuidado y dejar al paciente a cargo de una persona que en muchas ocasiones no es de su círculo cercano ya que no existe o no está al alcance de poder contar con una red de apoyo. Los cuidadores en muchas ocasiones interiorizan sentimientos de culpa causando un impedimento a los cuidadores para poder gestionar de una manera óptima su tiempo libre. Por último, como factor determinante la falta de habilidades necesarias para el cuidado hace que los cuidadores informales sean incapaces de paliar la gran demanda de cuidados que surgen en el día a día de un paciente oncológico. Y a la hora de tener que gestionar estas labores, es común que los cuidadores las etiqueten en su mayoría como tareas urgentes, provocando que no sean capaces de darse el tiempo necesario de descanso que deberían tener (El Rincón del Cuidador, s. f.).

- **Técnicas de planificar el ocio**

El primer paso es la planificación con la vida del paciente, para ello es fundamental plantear un programa enfocado primero en el cuidador, ya que cuando se organiza las labores de cuidado surgen espacios de tiempo para disfrutar, atender y gestionar la vida del cuidador, siendo de vital importancia marcar objetivo, metas o tareas ya sean a nivel mensual, semanal o diario para que esta planificación pueda ser sostenible en tiempo y forma, teniendo tiempo para poder ser negociada por los familiares, amigos y allegados del paciente, con el fin de lograr un servicio integral y no sea dependiente del cuidador en ciertos momentos de

descanso del mismo, así como no crear ningún tipo de conflicto entre cuidadores y pacientes y cuidadores-familiares. Es importante destacar las relaciones de cuidador-familiar ya que en muchas ocasiones la figura del cuidador es a su vez la de un familiar que desarrolla la labor de una forma desinteresada. El desarrollo de técnicas planificadoras como pueden los cuadrantes o calendarios semanales y mensuales compartidos con el entorno diario del paciente. Haciendo uso de herramientas visuales que se adapten mejor al contexto social que rodea al cuidado y al paciente. Como agendas o cuadrantes físicos o digitales gracias a aplicaciones como Google Calendar, Teamup, hojas de excel, Calendly o Doodle.

También hay que destacar que a la hora de planificar servicios de atención es importante definir roles claros y concretos junto con sus responsabilidades, ya que esto es lo que permite a la persona cuidadora no sólo tener tiempo para el ocio, sino decidirse a usarlo y disfrutarlo con tranquilidad, pues de esta manera, se puedan anticipar posibles problemas en la labor con el paciente dando una cierta seguridad al cuidador ante situaciones desafiantes (Goyer, s.f.).

### **Detección de necesidades**

La detección de necesidades conforma el primer paso de análisis para el desarrollo de un proyecto pedagógico eficaz y enfocado en contextos delicados como el de los cuidadores informales de pacientes oncológicos para el logro de unas metas claras y efectivas.

En este caso, se ha comenzado formulando una serie de cuestiones clave para terminar seleccionando la pregunta clave más idónea para identificar las carencias y desafíos que enfrentan estos cuidadores en su labor. Siendo planteada a un grupo seleccionado de informantes clave, *véase listado de seleccionados en Anexo 3* quienes, por su experiencia y conocimiento directo en el día a día con pacientes oncológicos cuentan con un gran entorno informativo para poder ofrecernos respuestas claras y determinantes que nos acerquen a la realidad del colectivo seleccionado.

### **Formulación de la pregunta clave:**

- 1. ¿Qué necesitan aprender los cuidadores informales sobre los programas de respiro con el fin de conocer las oportunidades de descanso y gestión de su propio ocio?**

Tras la recopilación de las respuestas proporcionadas por los informantes, se ha llevado a cabo un volcado general de la información recabada. Esto ha dado lugar a un listado general

de las necesidades detectadas permitiéndonos conocer las diversas dimensiones de apoyo requerido por los cuidadores informales. Posteriormente se ha realizado una categorización clara de estas necesidades en temáticas específicas, permitiendo una organización más clara y sistemática de la información para lograr una intervención más efectiva. Desarrollando por tanto una priorización efectiva de las categorías y necesidades, de modo que se pueda enfocar la atención en las cuestiones más relevantes y urgentes. Planteando finalmente objetivos generales formativos abordando las categorías identificadas, asegurando la intervención coherente y orientada a la mejora de la vida y el bienestar de los cuidadores informales de pacientes oncológicos, respondiendo a sus necesidades específicas y priorizadas. *Dadas las limitaciones de espacio se muestran los listados de necesidades en Anexo 3.*

### *Categorías, necesidades y objetivos generales*

<b>Categorías</b>	<b>Necesidades</b>	<b>Objetivo General</b>
Conocimiento y educación sobre su labor	Conocer los derechos de los cuidadores	Aumentar el conocimiento sobre sus derechos además de la importancia de su salud y el nivel de compromiso que asumen
	Conciencia del nivel de compromiso y la responsabilidad que asume	
	Visibilizar la importancia de la salud del cuidador	
Importancia de las necesidades emocionales	Control emocional para sí mismo y para el paciente	Familiarizarse con habilidades de control emocional, reducción del estrés y la ansiedad y fomento de una actitud positiva
	Reducir el estrés y la ansiedad	
	Mejorar el estado de ánimo y la salud mental	
	Aumentar la energía y la motivación	
Apoyo a través de la comunicación	Actitud positiva	Practicar la comunicación efectiva entre iguales, aumentando la participación en espacios de conversación, mejorando las habilidades de escucha activa y empatía
	Espacios de conversación entre iguales	
	Fortalecer las relaciones sociales	
	Escucha activa	
	Empatizar con el paciente y el familiar	
Trabajo, bienestar personal y tiempo libre	Respetar los tiempos	Adquirir pautas que permitan optimizar la gestión del tiempo y promover el ocio diario con el fin de dedicarse tiempo a sí mismo
	Gestión del tiempo libre	
	Ocio diario	

Dedicarse tiempo a sí mismo

Recursos y actividades existentes	Beneficios que implican estos programas	Fortalecer el conocimiento acerca de los beneficios y recursos existentes
	Recursos de apoyo con los que cuentan estos programas	

*Nota: Elaboración propia*

### 3. Objetivos del proyecto

Se presenta a continuación el enfoque estratégico de los aprendizajes, esto es una sistematización de los objetivos planteados que se pretenden alcanzar, con sus correspondientes contenidos que los caracterizan. A continuación, se hará hincapié sobre la jerarquización de todos estos aspectos característicos de nuestro proyecto, por medio de una serie de planteamientos estratégicos de los aprendizajes y de las intervenciones. *Dadas las limitaciones de espacio se muestra el desglose del objetivo general 1 y 2, a modo de ejemplo, puede verse el resto en el Anexo 4.*

*Objetivos, contenidos y metas*

Objetivo General	Contenido	Objetivo específico	Metas
Aumentar el conocimiento sobre sus derechos además de la importancia de su salud y el nivel de compromiso que asumen	Derechos y compromisos de los cuidadores	Mejorar el conocimiento de los participantes sobre sus derechos y compromisos como cuidadores.	Que los cuidadores comprendan plenamente los derechos legales y sociales que les corresponden como parte de su labor.
			Que los cuidadores reconozcan sus responsabilidades y compromisos éticos garantizando un cuidado respetuoso.
			Que los cuidadores sean capaces de identificar situaciones de abuso de manera efectiva.
Familiarizarse con habilidades de control emocional, reducción del estrés y la ansiedad y fomento de una actitud positiva	Inteligencia emocional	Mejorar la capacidad de los participantes para identificar y comprender sus propias emociones	Que los cuidadores desarrollen habilidades de autoobservación para que sean capaces reconocer las primeras señales de estrés y ansiedad.
			Que los cuidadores reconozcan sus propias emociones.
			Que los cuidadores aprendan la importancia de mantener una mentalidad positiva y resiliente.
	Gestión del estrés y	Fortalecer las estrategias de autocuidado	Que los cuidadores aprendan a aplicar estrategias de autocuidado enfocadas en el



ansiedad	enfocadas en el manejo del estrés y la ansiedad, y en la evaluación periódica de sus niveles de estrés y ansiedad.	estrés. Que los cuidadores aprendan a aplicar estrategias de autocuidado enfocadas en la ansiedad. Que los cuidadores sean capaces de evaluar su nivel de estrés y ansiedad de manera periódica.
Fomento de actitud positiva.	Promover la adquisición de habilidades interpersonales para construir relaciones de apoyo mutuo, fomentar una actitud optimista y resiliente en su trabajo diario, y proporcionar herramientas prácticas para manejar situaciones complejas y desafiantes	Que los cuidadores aprendan a desarrollar relaciones de apoyo mutuo. Que los cuidadores identifiquen la importancia de mantener una actitud optimista en las labores de cuidado Que los cuidadores aprendan a saber estar en situaciones complejas y desafiantes en labores profesionales.

*Nota: Elaboración propia*

#### **4. Enfoque metodológico para la intervención y propuesta de actuación**

Partiendo del enfoque estratégico de los aprendizajes de este proyecto, se ha decidido desarrollar un enfoque metodológico centrado en el acompañamiento para intervenir basándose en la relación de ayuda, donde el foco principal de la intervención recae en las personas involucradas. Estas personas son consideradas igual o incluso más relevantes que los contenidos mismos del proyecto. A través de un análisis crítico y una profunda exploración de las realidades que viven los cuidadores informales de pacientes oncológicos en su día a día, se establece una visión de metas, se fomenta la toma de decisiones y se promueve la asunción del riesgo como parte integral del proceso. Con el objetivo central de alcanzar un crecimiento personal, mediante una estrategia de mentorización y un grupo de apoyo adaptado específicamente a cada situación personal (Toledo, s. f.).

Esta metodología de acompañamiento es una necesidad indispensable para lograr una prestación vital de contenidos y herramientas especializadas para cuidadores respetando una atención personalizada que potencie el cambio y genere contenidos adaptados al vértice del proyecto. Permitiendo un proceso personal de cambio que esté a la total disposición de los usuarios que lo requieran.

Con una estructura clara de acompañamiento donde se parta de una acogida inicial hasta la consecución de los cambios planteados, pasando por unos procesos de adaptación y

negociación de los contenidos y actividades debido a los continuos cambios y avances que puedan ir surgiendo durante el transcurso del proyecto. Teniendo en cuenta la individualidad y complejidad de cada situación profesional y personal, buscando ofrecer un apoyo integral que conduzca a todos los usuarios a conseguir las metas y objetivos planteados inicialmente gracias a un proceso riguroso que facilita la consecución en tiempo y forma (Funes & Alonso, 2009).

A continuación se muestra el desglose horario de la intervención centrada en los objetivos generales, puede verse la especificación de número de horas que requerirán las intervenciones para lograr la consecución de los objetivos específicos en el *Anexo 5*.

#### *Objetivos generales y específicos*

	<b>Horas</b>
<b>Objetivo General 1: Aumentar el conocimiento sobre sus derechos además de la importancia de su salud y el nivel de compromiso que asumen</b>	<b>6</b>
<b>Objetivo General 2: Familiarizarse con habilidades de control emocional, reducción del estrés y la ansiedad y fomento de una actitud positiva</b>	<b>13</b>
<b>Objetivo General 3: Practicar la comunicación efectiva entre iguales, aumentando la participación en espacios de conversación, mejorando las habilidades de escucha activa y empatía</b>	<b>9</b>
<b>Objetivo General 4: Adquirir pautas que permitan optimizar la gestión del tiempo y promover el ocio diario con el fin de dedicarse tiempo a sí mismo.</b>	<b>12</b>
<b>Objetivo General 5: Fortalecer el conocimiento acerca de los beneficios y recursos existentes.</b>	<b>4</b>

*Nota: Elaboración propia*

#### **Diseño de actividades**

A continuación, se presentan las tablas de actividades donde se especifican las sesiones que se van a realizar, 25 en total, con una breve descripción de cada actividad indicando a qué objetivo específico y metas pertenecen las actividades, junto con la duración estimada. *Considerando las limitaciones de espacio se muestran aquí las primeras 5 sesiones. Puede verse el resto en el Anexo 6.*

Sesión I, II y III

Sesión I, II y III

Objetivo específico 1.1. y sus 3 metas

1° actividad	2° Actividad	1° Parte de la 2° actividad	2° Parte de la 2° actividad	3° Actividad
1 hora y 30 minutos	3 horas	1 hora y 15 minutos	1 hora y 45 minutos	1 hora y 30 minutos
Charla introductoria por parte de un experto	Taller sobre ética del cuidado	Estudio de casos prácticos donde se observen las responsabilidades y compromisos éticos	Role-playing de situaciones reales de cuidado	Grupo de discusión y reflexión donde observen elementos gráficos con situaciones reales y simuladas
<b>Meta 1.1.a.</b> Que los cuidadores comprendan plenamente los derechos legales y sociales que les corresponden como parte de su labor.	<b>Meta 1.1.b.</b> Que los cuidadores reconozcan sus responsabilidades y compromisos éticos garantizando un cuidado respetuoso.	<b>Meta 1.1.b.</b> Que los cuidadores reconozcan sus responsabilidades y compromisos éticos garantizando un cuidado respetuoso.	<b>Meta 1.1.b.</b> Que los cuidadores reconozcan sus responsabilidades y compromisos éticos garantizando un cuidado respetuoso.	<b>Meta 1.1.c.</b> Que los cuidadores sean capaces de identificar situaciones de abuso de manera efectiva.

*Nota: Elaboración propia*

Sesiones IV y V

Sesión IV y V

Objetivo específico 2.1. y sus 3 metas

1° actividad	2° Actividad	3° Actividad	4° Actividad
1 hora y 15 minutos	45 minutos	1 hora y 15 minutos	45 minutos
Dinámica de grupo con un profesional donde vayan compartiendo experiencias	Creación de un diario de emociones	Taller de identificación de señales de estrés y ansiedad	Creación de grupo para mantener una mentalidad positiva y resiliente entre todos los participantes.
<b>Meta 2.1.b.</b> Que los cuidadores reconozcan sus propias emociones.	<b>Meta 2.1.a.</b> Que los cuidadores desarrollen habilidades de autoobservación para que sean capaces reconocer las primeras señales de estrés y ansiedad.	<b>Meta 2.1.a.</b> Que los cuidadores desarrollen habilidades de autoobservación para que sean capaces reconocer las primeras señales de estrés y ansiedad.	<b>Meta 2.1.c.</b> Que los cuidadores aprendan la importancia de mantener una mentalidad positiva y resiliente.

*Nota: Elaboración propia*

## 5. Temporalización

El proyecto se desarrollará entre el 14 de enero de 2025 y el 15 de abril de 2025, los días que se llevarán a cabo las intervenciones serán los martes y jueves de cada semana en el horario de 17:00 pm a 20:00 pm. Exceptuando la semana del 24 al 30 de marzo donde únicamente habrá una intervención el sábado 29 de marzo donde se desarrollará la jornada de autocuidado en el horario de 9:00 am a 14:00 pm. *Puede verse el cronograma detallado en el Anexo 7 y 8.* Cabe destacar que todas estas intervenciones se llevarán a cabo en un local del municipio de Puntagorda, perteneciente a la isla de La Palma. Está previsto en el presupuesto el coste del alquiler del mismo, estando abierta la posibilidad de que el consistorio pueda ceder alguno de los locales libres en el municipio.

Hemos decidido enfocarlo en la provincia de Santa Cruz de Tenerife, dado que la tasa de incidencias de esta provincia supera notoriamente los nuevos casos frente a la provincia de Las Palmas. Contando Santa Cruz de Tenerife con 554 nuevos casos mientras que en Las Palmas cuentan con 522 nuevos casos, algo que se viene repitiendo en los últimos años (Asociación española contra el cáncer, s. f.). En cuanto a la decisión de enmarcar el proyecto en la isla de La Palma, se debe a la falta de actuaciones y servicios de estas características o similares enfocados en los cuidadores y el cáncer.

En cuanto al número de asistentes para las intervenciones es de un mínimo de 15 personas y un máximo de 25, dado para la realización de cada una de las sesiones es conveniente y necesario exista un ratio en el que se pueda compartir bastante información entre usuarios, preservando un servicio de calidad por encima de una masificación.

En lo referente a la publicidad del proyecto y captación de los usuarios, se ha tenido en cuenta que partimos de un proyecto en un entorno rural donde la comunidad desarrolla unos vínculos cercanos y a través de la concejalía de servicios sociales y educación, asociaciones de vecinos y puntos de encuentro de la comunidad se plantea informar y publicitar el proyecto destacando su carácter innovador en la zona ya que ninguna institución ni entidad pública ha desarrollado un proyecto de estas características ni atendiendo a este colectivo destinatario.

Es por todo esto que se desarrollará cartelería física y publicaciones en redes sociales tanto por parte de cuentas del proyecto como de instituciones que quieran unirse para los patrocinios del proyecto.

## **6. Propuesta de evaluación del proyecto**

Durante el siguiente proceso de evaluación, se ha tratado de analizar todas las características del proyecto, haciendo especial énfasis en la evolución durante el proceso con el objetivo de maximizar el bienestar colectivo. En el caso del proyecto de intervención, uno de los objetivos principales de evaluación es la consecución de las metas establecidas inicialmente por parte de los cuidadores informales de pacientes oncológicos y otros usuarios que participan puntualmente en el proceso.

El proceso evaluativo se determina mediante una serie de técnicas que demuestran el alcance de las diferentes intervenciones realizadas a lo largo de los tres meses. Primeramente, se plantea una evaluación basada en observación participante y no participante durante las actividades y sesiones. Los profesionales y especialistas que las dirigen, junto con otros profesionales presentes, recogerán información sobre la participación y comprensión de los contenidos teórico-prácticos mediante el uso de hojas de control y rúbricas.

Además de la evaluación externa, los participantes tendrán la oportunidad de realizar una serie de procesos evaluativos tanto para conocer su nivel de conocimientos adquiridos como para evaluar su nivel de satisfacción con el proyecto durante su desarrollo. Se llevarán a cabo cuestionarios con preguntas abiertas y cerradas, de opción múltiple y de verdadero y falso. Dichos cuestionarios tendrán un máximo de 15 preguntas, las cuales serán corregidas mediante plantillas de opciones correctas e incorrectas que los cuidadores podrán revisar una vez cumplimentado el cuestionario.

La evaluación se llevará a cabo tras haber culminado las sesiones correspondientes a cada objetivo general, con el fin de mantener una evaluación continua que refleje la consecución de cada uno de los objetivos. Posteriormente, se desarrollará una evaluación final presencial basada en un cuestionario con preguntas cerradas y abiertas donde los usuarios pueden expresar su nivel de control y dominio sobre los indicadores planteados. Este proceso será supervisado por un pedagogo/a, quien se encargará de asignar las calificaciones a cada participante en un plazo inferior a una semana tras la finalización de la evaluación final.

Se ha decidido llevar a cabo una evaluación final cuantitativa centrada en un cuestionario debido a que este método organiza mejor la información recabada y permite llegar de manera más rápida a un mayor número de participantes. Durante las sesiones, los profesionales a cargo de las intervenciones desarrollarán una observación participante y no participante,

recogiendo mediante hojas de registro y rúbricas el nivel de participación y comprensión de los contenidos. Una vez terminadas todas las sesiones de un mismo objetivo general, se desarrollará un cuestionario online mediante Google Forms. En caso de que algún usuario no cuente con los medios necesarios, se les proporcionarán cuestionarios en formato físico. Cada uno de estos cuestionarios contará con un mínimo de 10 preguntas y un máximo de 15 preguntas tanto abiertas como cerradas, de opción múltiple y de verdadero y falso. Estos cuestionarios serán evaluados mediante plantillas de opciones correctas e incorrectas proporcionadas por los profesionales encargados del proyecto. Una vez calificados, cada usuario recibirá una copia de las respuestas correctas.

Finalmente, se llevará a cabo un cuestionario final de 20 preguntas tanto abiertas como cerradas, de opción múltiple y de verdadero y falso, para evaluar los conocimientos teórico-prácticos y la consecución de los indicadores de evaluación, permitiendo una evaluación sistemática que no deje de lado ningún aprendizaje, y facilitando que los cuidadores valoren su propio progreso.

El material necesario para llevar a cabo todos estos procesos evaluativos incluye dispositivos móviles o computadoras, papeles, bolígrafos, plantillas de hojas de registro, rúbricas y cuestionarios. Se considerará que el proyecto ha sido un éxito si el 80% de los participantes logra obtener más del 70% de calificación en todos los instrumentos evaluativos. Los usuarios deberán superar el 70% de calificación para certificar que han conseguido un aprendizaje óptimo. *Dadas las limitaciones de espacio se muestra el listado de indicadores en el Anexo 9.*

## **7. Presupuesto**

El coste total del proyecto será de 6.693,94€ que se distribuye entre personal 1.240,84€ y funcionamiento 5.453,10€. *Véase en el Anexo 10 de forma detallada el presupuesto*

## **8. Defensa de la propuesta**

La propuesta es posible llevarla a cabo por diversas razones: contamos con todos y cada uno de los recursos necesarios para implementar el proyecto, y las condiciones del entorno son óptimas para su buen funcionamiento. En el municipio seleccionado, es viable debido a las características de los destinatarios, ya que tienen la cultura de realizar actividades comunitarias. Por lo tanto, al presentar un proyecto con estas características, los vecinos y las

personas que necesiten el servicio acudirán con gran entusiasmo, sabiendo que habrá participantes que conozcan y compartan su situación. Para la elaboración del proyecto se han considerado diversas cuestiones, como por ejemplo, que en el entorno elegido no exista un servicio similar al que ofrece este proyecto, lo cual lo hace novedoso y, a la vez, importante para la sociedad y el lugar seleccionado. Además, se pretende paliar una gran necesidad en nuestra sociedad actual y, con este tipo de proyectos, consideramos que se puede mitigar la falta de apoyos por parte de las administraciones de carácter público.

Para la implementación del proyecto, se han tenido en cuenta aspectos relevantes para comprobar su eficacia, como que sea un proyecto claro con objetivos directos y trazables. Es un proyecto relevante, dado la problemática que carga la enfermedad y los cuidadores informales encargados de mitigarla. También es un proyecto eficaz porque es creíble y transparente en todos y cada uno de sus aspectos, donde la población puede confiar plenamente y analizar su originalidad y diferencias con otros proyectos de esta tipología presentes en la comunidad autónoma. Quien se inscriba en el proyecto ganará diversos aspectos, como el aprendizaje activo y significativo de todos los temas a tratar. Además, adquiere habilidades transversales al realizar diversas actividades grupales, donde tiene la oportunidad de conocer a gente nueva o personas del entorno con las que nunca había tenido contacto directo. Permitiéndoles trabajar la resolución de problemas, ya que con la experiencia del día a día surgirán conflictos leves que habrá que saber resolver. Toda persona que se inscriba aumentará su motivación al poder realizar actividades de diferentes tipos y con gente nueva, como se mencionó anteriormente, con quienes podrán tener una conexión con la comunidad y fomentar su desarrollo personal. La sociedad gana en muchos aspectos, dado que la propuesta da una solución a una problemática real y significativa que afecta a un gran número de personas siendo diferente al resto. La viabilidad mencionada anteriormente hace que sea una propuesta real, ya que cuenta con factores como el lugar, el colectivo y la gran problemática presente con los cuidados de los cuidadores informales. Siendo un proyecto positivo donde las personas tendrán la oportunidad de mejorar sus vidas gracias a la atención de sus necesidades diarias.

El grupo que realiza la propuesta está dispuesto a implementarla, ya que considera de gran importancia darle visibilidad al colectivo de cuidadores informales. Comprendemos el papel tan fundamental e importante que tienen en nuestra sociedad actual. Además, este proyecto hará que los usuarios tengan mayor capacidad y conocimiento acerca de su labor, permitiendo

a los encargados del proyecto sentirse satisfechos por realizar una gran labor con un colectivo vulnerable que, hasta el día de hoy, no ha recibido el apoyo y reconocimiento que verdaderamente merece por dar cuidados de forma desinteresada.

Tras todo lo analizado anteriormente, acerca de la importancia de intervenir con colectivos de cuidadores informales de pacientes oncológicos se ha demostrado la urgente necesidad de implementar programas específicos enfocados directamente para estos cuidadores vulnerables. Es por tanto, evidente que el impacto del cáncer no se limita únicamente al paciente, sino que se desarrolla a su entorno más cercano, incluyendo a parejas, hijos, amigos y familiares. Provocando un cambio en todos los sentidos de la forma de vida de la familia, ya que desde el primer momento que se detecta la enfermedad todo el foco familiar pasa al paciente, entendiéndose la gran necesidad de apoyo humano que requiere la persona, originando que los familiares y/o cuidadores dejen en un segundo plano su estilo de vida, ocio y descanso.

Por consiguiente, es fundamental desarrollar proyectos de intervención exclusivamente diseñados para cuidadores informales de pacientes oncológicos donde se sensibilice, se forme y se atienda a las necesidades diarias de estos colectivos, con el fin de lograr orientar y facilitar a los cuidadores las labores de cuidado y en general, de su vida misma, mientras ocupan estas responsabilidades tan exigentes. Reconociendo la dedicación y todos los sacrificios personales que han tenido que pasar estas personas, renunciando la mayor parte de ellos a aspiraciones profesionales, actividades cotidianas, tiempo libre, ocio y aspectos de su desarrollo personal con el propósito de ayudar a los demás. Es por ello que como profesionales de la educación se origina esta necesidad de brindarles el apoyo necesario para que puedan llevar a cabo su labor de manera sostenible y digna acompañándolos tanto en el aspecto emocional como en el práctico de su labor. Invirtiendo y destacando nuestros saberes y capacidades en la búsqueda del bienestar de los cuidadores informales, ya que indirectamente estaremos ayudando en gran medida a la sociedad.

## **9. Conclusión**

La elaboración de este Trabajo de Fin de Grado nos ha permitido profundizar en el conocimiento de los procesos oncológicos, especialmente desde la perspectiva de los cuidadores. Este proyecto nos ha ofrecido la oportunidad de ampliar nuestra comprensión más allá de las experiencias personales centradas únicamente en el rol del paciente,



permitiéndonos investigar y conocer las situaciones reales que enfrentan las personas con enfermedades oncológicas. Gracias a ello, hemos podido extrapolar los aprendizajes desarrollados durante el diseño de este proyecto a futuras situaciones profesionales, reconociendo la importancia de considerar el entorno completo de los sujetos de estudio para desarrollar trabajos más exhaustivos y efectivos en diversos ámbitos.

El proyecto ha demostrado cómo es posible ofrecer respuestas pedagógicas a problemáticas reales que a menudo permanecen en un segundo plano en nuestra sociedad. Desde el punto de vista de las competencias profesionales relacionadas con la pedagogía, hemos trabajado en la identificación y comprensión de los recursos más relevantes para la búsqueda de documentación pedagógica, estableciendo una base sólida para el desarrollo de nuestro proyecto profesionalizante. Este proceso nos ha permitido mejorar significativamente nuestras competencias en la identificación, localización, análisis y gestión de información y documentación pedagógica. Además, hemos desarrollado habilidades para analizar esta información conforme a criterios pedagógicos relevantes, mejorando nuestra capacidad de análisis y síntesis gracias a una actitud crítica y reflexiva durante todo el proceso.

En cuanto al diseño, implementación y evaluación de programas educativos adaptados a las características individuales, hemos logrado una mayor consciencia y eficacia en comparación con proyectos anteriores. Este progreso es un reflejo de la capacidad investigadora que hemos interiorizado durante el grado, aplicando conocimientos teóricos en la práctica educativa. Demostrando ser capaces de desarrollar y organizar planes educativos, desde el diagnóstico de necesidades hasta la planificación de acciones concretas para colectivos vulnerables como son los cuidadores informales.

La Pedagogía trasciende el ámbito educativo reglado, permitiéndonos abordar y ofrecer soluciones a una multitud de problemas sociales en diversos contextos donde los procesos educativos son fundamentales. Este proyecto ha demostrado nuestra capacidad para proporcionar respuestas resolutivas a temas complejos y urgentes gracias a nuestra formación y práctica en entornos educativos no formales, creando motivaciones y expectativas de trabajo con colectivos vulnerables en nuestro futuro profesional.

A modo de conclusión, este proyecto ha sido una experiencia enriquecedora que ha fortalecido nuestras competencias profesionales y personales, preparándonos para enfrentar desafíos futuros con una visión integral. Esto se ha dado gracias a un trabajo en equipo donde

hemos podido trabajar con diversas perspectivas, donde cada uno de nosotros ha podido aportar sus fortalezas y conocimientos con el fin de lograr una colaboración eficaz, la elaboración del mismo nos ha permitido ser más empáticos y comprensivos con realidades ajenas pero presentes en nuestro día a día, demostrándonos la importancia de desarrollar una visión más humana y completa sobre nuestra profesión en el desarrollo de soluciones pedagógicas que impliquen un impacto positivo en las vidas de los destinatarios.

### **Referencias bibliográficas**

*Se muestran aquí las referencias bibliográficas fundamentales vean complementarias en Anexo II.*

Asociación española contra el cáncer. (s. f.). *Impacto del Cáncer en Canarias 2020*.  
<https://observatorio.contraelcancer.es/sites/default/files/informes/canarias/Canarias.pdf>

Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC). (2013). *Todo lo que empieza cuando “Termina el cáncer”*.

Grupo ICOT. (s. f.). *Respiro familiar*. <https://www.grupoicot.es/respiro-familiar/>

Institutos Nacionales de Salud. (s. f.). *Estadificación del cáncer*. Instituto Nacional del Cáncer.  
<https://www.cancer.gov/espanol/cancer/diagnostico-estadificacion/estadificacion>

Organización de las Naciones Unidas. (s. f.). *Declaración Universal de los Derechos Humanos*. <https://www.un.org/es/about-us/universal-declaration-of-human-rights>

Plataforma Palmera de Atención Integral a la Discapacidad Indispal. (s. f.). *Servicio Público Insular de apoyo y respiro familiar (SAR)*.  
<https://indispal.es/acciones-y-servicios/#SAR>

Sociedad Española de Oncología Médica. (2019, 16 diciembre). *¿Qué es el cáncer y cómo se desarrolla?*  
<https://seom.org/informacion-sobre-el-cancer/que-es-el-cancer-y-como-se-desarrolla?start=1>

## Anexos

### Anexo 1

#### *Tipos de tratamiento contra el cáncer*

La cirugía es uno de los tratamientos más usados para determinados tumores. Hace unos años se consideraba un tratamiento de carácter agresivo ya que con él se eliminaba el tumor localizado, extirpando también parte del tejido que rodea al tumor para evitar dejar en el cuerpo células cancerosas que pudieran volver a formar un tumor. En la actualidad, el avance de nuevas técnicas quirúrgicas ha hecho que se pueda intervenir de manera más efectiva en un mayor número de pacientes, respetando en gran medida el órgano del que parte y se encuentra instalado el tumor, digamos que es una cirugía de carácter conservadora. Este tipo de tratamiento se utiliza siempre y cuando el tumor no se haya expandido por otros órganos (Asociación Española contra el Cáncer, s. f.).

Otro tipo de tratamiento es la Radioterapia, utilizada en un gran porcentaje de los pacientes con cáncer ya que se puede asociar con otros tipos de tratamiento. Este tipo de tratamiento puede ser administrada de dos tipos, bien sea a nivel externo o interno. A nivel externo, consiste en la administración de las radiaciones desde el exterior mediante unos equipos que generan la radiación, sin entrar en contacto con el paciente. La mayor parte de las veces las sesiones se administran durante cinco días a la semana, descansando el fin de semana de forma general. Mientras que la radioterapia interna consiste en la administración de la radiación a través de isótopos con distintas formas, que se introducen en el organismo, muy próximos o en contacto con el tumor. Siendo necesaria en algún momento del proceso el uso de algún tipo de anestesia. Con este tipo los pacientes pueden sufrir molestias en la zona afectada durante el proceso, pero a los pocos días de finalizar el tratamiento desaparecen (Asociación Española contra el Cáncer, s. f.).

Por otro lado existe la quimioterapia, uno de los tratamientos más comunes en pacientes oncológicos, basada en la destrucción de las células afectadas mediante una gran variedad de fármacos con el objetivo de reducir el tumor o eliminarlo. Es importante recalcar, que esta metodología se lleva a cabo en ciclos de uno o varios días con administración de fármacos ya sea por vía oral o vía intravenosa, para posteriormente contar con periodos de descanso de entorno a una y cuatro semanas. Como norma general, cuando el tratamiento es mediante la inyección en vena, el paciente suele acudir a su hospital o centro de referencia, para una vez

finalizado su ciclo de tratamiento vuelva a su domicilio hasta su próximo ciclo. En cuanto a la duración y los efectos secundarios de este tratamiento son muy diversos, debido al tipo de tumor, la respuesta al tratamiento y el tipo de quimioterapia empleada (Asociación Española contra el Cáncer, s. f.).

Además de todas las anteriores, podemos encontrar en menor frecuencia otros tipos de terapias o tratamientos enfocados principalmente para unos supuestos muy concretos para luchar contra la enfermedad como puede ser la Hormonoterapia que se aplica cuando tiene un tumor que se desarrolla por el estímulo de alguna hormona, por lo que se aplican diversas hormonas para frenar o parar el avance del tumor. Por otro lado, tenemos la Inmunoterapia que consiste en un tratamiento basado en un sistema de defensa con el fin de erradicar todas aquellas células que sean tumorales, mediante la estimulación del sistema inmune o con la introducción en el cuerpo de una sustancias con características similares a las del sistema inmunitario que puedan ser capaces de controlar y frenar la enfermedad. Asimismo, encontramos la crioterapia que es la destrucción del tumor aplicando frío extremo, mediante nitrógeno líquido. Y por último, tendríamos como ejemplo de tratamientos poco frecuentes dos tipos de radioterapias, como son la intraoperatoria y la estereotáxica, que se basan en la aplicación de radiación durante el transcurso de la cirugía en la zona donde se ubica el tumor, y la administración de dosis muy altas en zonas muy localizadas y pequeñas, de una forma muy precisa respectivamente (Asociación Española contra el Cáncer, s. f.).

### ***Secuelas del cáncer***

Las secuelas ante las que se enfrentan los pacientes oncológicos y sus familiares y cuidadores pueden ser muy variadas, dependiendo del tipo de cáncer y su etapa de desarrollo, la duración de los tratamientos y otros efectos personales de los pacientes que pueden influir en su enfermedad y recuperación. Como norma general los pacientes que superan la enfermedad suelen sufrir diferentes secuelas como pueden ser la fatiga, el dolor crónico en zonas concretas o de forma generalizada, problemas emocionales y psicológicos resultantes del proceso de lucha contra la enfermedad, pudiendo ser influido también por el tema económico al sentirse desamparados por la falta de ayudas aportadas desde las administraciones públicas, ya que son escasas o nulas. También hay secuelas a nivel cognitivos como la dificultad de concentración o pérdida de memoria, problemas a nivel sexual ya que pueden afectar a la

fertilidad de los pacientes y afectar a la función sexual y por último el mayor riesgo de contraer o desarrollar otras enfermedades a largo plazo.

Por su parte, la persona cuidadora, que tiene que convivir con esta realidad (enfermedad, recuperación, revisiones, recaídas, duelo, etc.) no es inmune a este proceso e incluso en el caso de recuperación de las personas a las que cuida puede ver su salud afectada de diferentes formas.

## **Anexo 2**

### **Criterios de priorización**

- **Urgencia:** *Se fijarán las consecuencias inmediatas que tiene no atender cada línea de intervención. En función de la gravedad del problema que puede suponer no hacerlo, bien para el colectivo, bien para su entorno, bien para la comunidad en su conjunto, le darán una puntuación u otra, siendo el 10 máxima urgencia.*
- **Masa Crítica:** *volumen del colectivo que tienen la necesidad y, número de personas se van a ver beneficiarias de la solución tomada (contando usuarios más beneficiarios indirectos). Mayor número de beneficiarios, mayor puntuación.*
- **Impacto:** *Profundidad y trascendencia de los cambios que puede ocasionar la línea de intervención bien en los propios usuarios, bien en su contexto o en el municipio. Mayor nivel de cambios, mayor puntuación.*
- **Estabilidad de la solución a medio plazo:** *aquí se fijarán en qué medida el desarrollo de la línea de intervención puede suponer un proceso de mejora estable en el tiempo para el colectivo, su entorno y la comunidad en su conjunto.*
- **Viabilidad:** *Valorarán que existan posibilidades de intervención en forma de espacios y recursos (materiales y humanos) para desarrollar la línea de intervención, en forma de apoyos en el propio municipio. A mayor cantidad de recursos en el propio municipio, mayor puntuación.*
- **Aceptación por parte del colectivo y la comunidad:** *Se puntuarán más aquellas líneas que pueden ser bien acogidas por el colectivo y/o la comunidad, que aquellas que pueden ser rechazadas o no sentidas. A mejor acogida potencial, mayor puntuación (Toledo, s. f.).*

**Priorización posibles líneas de intervención**

Líneas de intervención	Criterios						Suma total
	Urgencia	Masa Crítica	Impacto	Estabilidad de la solución a medio plazo	Viabilidad	Aceptación por parte del colectivo y la comunidad	
Conocer la labor del cuidador informal en la prestación de servicios de cuidado en pacientes oncológicos, reconociendo sus esfuerzos personales y laborales de forma desinteresada.	9	10	7	6	8	7	47
Desarrollar procesos formativos para cuidadores informales de pacientes oncológicos en habilidades de cuidado y autogestión.	9	8	8	7	7	9	47
Visibilizar el perfil de cuidador informal con pacientes oncológicos, dándole la importancia y reconocimiento que acompaña a su labor en busca de apoyos sociales e institucionales.	7	10	8	8	6	8	47
Sensibilizar a los cuidadores informales sobre la importancia de desarrollar programas de respiro, de conocer las oportunidades de descanso que facilitan un alivio personal así como de aprender a gestionar su propio ocio.	9	10	9	8	7	9	52
Creación de rutinas diarias que aporten a los cuidadores técnicas y herramientas para	8	10	8	7	8	7	48

mantener una actividad física, una buena nutrición y un adecuado manejo del estrés óptimo.							
Puesta en marcha de talleres de inteligencia emocional y gestión del estrés en cuidadores informales.	7	8	7	6	8	8	<b>44</b>
Facultar a los cuidadores informales de pacientes oncológicos en técnicas efectivas de gestión del tiempo para mejorar su atención y autocuidado	7	8	8	7	8	8	<b>46</b>
Programa de Apoyo Psicoeducativo para el Duelo Anticipado en Cuidadores de Pacientes Oncológicos	9	9	8	7	7	9	<b>49</b>
Proporcionar a los cuidadores informales de pacientes oncológicos herramientas prácticas y estrategias de afrontamiento para gestionar y mitigar los sentimientos de culpa o rabia que puedan surgir durante su labor de cuidado.	8	8	7	7	7	7	<b>44</b>
Desarrollar un manual de autocuidado psicológico para cuidadores de pacientes oncológicos	8	9	6	8	9	8	<b>48</b>
Intervenir para desarrollar habilidades de comprensión y empatía entre el cuidador y el paciente.	7	8	8	7	8	7	<b>45</b>

*Nota: Elaboración propia*

### ***Explicación de las líneas de intervención valoradas***

1. *Sensibilizar a los cuidadores informales sobre la importancia de desarrollar programas de respiro, de conocer las oportunidades de descanso que facilitan un alivio personal así como de aprender a gestionar su propio ocio. (52 puntos).*  
*Obtiene el primer puesto ya que es de vital importancia sensibilizar a los cuidadores no formales para que tengan la oportunidad de tener jornadas de descanso y ocio que les permitan mantener una labor de cuidado digna y saludable.*
2. *Programa de Apoyo Psicoeducativo para el Duelo Anticipado en Cuidadores de Pacientes Oncológicos (49 puntos).* *Es relevante ya que implica una mejora en la calidad de vida del cuidador y del paciente. Además, de fortalecer el vínculo emocional entre el cuidador y el paciente. Facilitando el proceso de duelo anticipado.*
3. *Creación de rutinas diarias que aporten a los cuidadores técnicas y herramientas para mantener una actividad física, una buena nutrición y un adecuado manejo del estrés óptimo (48 puntos).* *Es un pilar fundamental en la estabilidad del cuidador. Ya que protege al cuidador tanto a nivel físico como mental a la hora de brindar servicio al paciente.*
4. *Desarrollar un manual de autocuidado psicológico para cuidadores de pacientes oncológicos (48 puntos).* *Debido a su importancia como una herramienta fundamental de consulta y ampliación de los conocimientos del cuidador. Mejorando su día a día a la par que brinda un mejor apoyo al paciente, aportando bienestar al cuidador*
5. *Conocer la labor del cuidador informal en la prestación de servicios de cuidado en pacientes oncológicos, reconociendo sus esfuerzos personales y laborales de forma desinteresada (47 puntos).* *Se convierte en un acto fundamental para la mejora en la labor de cuidado, ya que la reconoce como un acto de justicia y una necesidad social. Reconociendo la dedicación y esfuerzo ofrecido para un bienestar digno de los pacientes oncológicos.*
6. *Desarrollar procesos formativos para cuidadores informales de pacientes oncológicos en habilidades de cuidado y autogestión (47 puntos).* *Es una operación primordial para la mejora de la calidad de vida de los pacientes, dotando de*



conocimientos y habilidades para desarrollar la función de la mejor forma posible que se puede realizar. Haciendo de esta manera que la labor de cuidado pueda sostenerse a lo largo del tiempo con unos principios de bienestar óptimos tanto para el cuidador como para el paciente.

7. Visibilizar el perfil de cuidador informal con pacientes oncológicos, dándole la importancia y reconocimiento que acompaña a su labor en busca de apoyos sociales e institucionales (47 puntos). Es de gran relevancia analizar y entender el perfil del cuidador informal con pacientes oncológicos para lograr unos apoyos institucionales que permitan hacer justicia a la dedicación, esfuerzo y entrega ya que son unos pilares fundamentales para la atención adecuada de los pacientes oncológicos.
8. Facultar a los cuidadores informales de pacientes oncológicos en técnicas efectivas de gestión del tiempo para mejorar su atención y autocuidado (46 puntos). Es fundamental para mejorar la calidad de vida tanto del paciente como del cuidador. Permitiendo mantener un control del tiempo dedicado a la función del cuidado junto con la calidad del mismo. Favoreciendo el autocuidado del cuidador, gracias a la posibilidad de reducir situaciones de estrés o ansiedad. Otorgando una vida digna al cuidador de un paciente oncológico.
9. Intervenir para desarrollar habilidades de comprensión y empatía entre el cuidador y el paciente. (45 puntos). Se convierte en algo crucial para establecer una relación terapéutica sólida, donde haya una mejora continua de la comunicación, reducción del estrés y la ansiedad. Permitiendo desarrollar un cuidado más significativo tanto para los pacientes como para los cuidadores.
10. Puesta en marcha de talleres de inteligencia emocional y gestión del estrés en cuidadores informales (44 puntos). Llevar a cabo diversos talleres de inteligencia emocional y gestión del estrés en cuidadores informales es una propuesta relevante para mantener el cuerpo tanto a nivel físico como mental alineados y capaces de gestionar todo el proceso.
11. Proporcionar a los cuidadores informales de pacientes oncológicos herramientas prácticas y estrategias de afrontamiento para gestionar y mitigar los sentimientos de culpa o rabia que puedan surgir durante su labor de cuidado (44 puntos). Se

*convierte en una herramienta fundamental que puede ayudar a mejorar la salud del cuidador que desarrolla sentimientos de culpa o rabia durante el proceso de la enfermedad, pudiendo afectar considerablemente en la labor de cuidado que ofrece a su paciente. Siendo una acción de suma importancia únicamente en un colectivo concreto de cuidadores informales, mientras que para el resto se convierte en una acción preventiva muy determinada por una situación que puede originarse o no durante la labor de cuidado.*

### **Anexo 3**

#### ***Informantes***

Equipo planificador de la propuesta.

Lurdes Rodríguez. Trabajadora Social de AVÍVAte.

Soledad Ferreiro, Tesorera AVÍVAte.

Ana Castilla, Técnica de la Comunidad Autónoma Canaria.

Joel Jesús Trujillo. Estudiante de prácticas de pedagogía en AVÍVAte.

#### ***Respuestas informantes***

Equipo planificador de la propuesta:

- Gestión del tiempo libre
- Ocio diario
- Beneficios que implican estos programas
- Recursos de apoyo con los que cuentan estos programas
- Conocer los derechos de los cuidadores
- Tipos de actividades y beneficios
- Buscar a iguales para conocer nuevos conocimientos o técnicas
- Dedicarse tiempo para sí mismo
- Visibilizar la importancia de la salud del cuidador

Lurdes Rodríguez. Trabajadora Social.

- Conciencia del nivel de compromiso y la responsabilidad que asume.
- Conocimiento de protocolos de actuación en caso de alguna incidencia: teléfonos, 112, contactos de familia...

- Conocimiento de los cuidados y atenciones que habitualmente se le practican al enfermo.
- Técnicas de control emocional para sí mismo y para el paciente en el supuesto de crisis.

Soledad Ferreiro Tesorera AVÍVAte

- Espacios de conversación.
- Aprender a respetar los tiempos que necesitan los pacientes tanto para expresarse como para comprender.
- Escucha activa.
- Interés por la enfermedad del paciente.
- No juzgar.

Ana Castilla Técnico Comunidad Autónoma Canaria

- Empatizar con el paciente y el familiar.
- Mantener informado de las incidencias.
- Resolver problemas imprevistos.
- Mantener una actitud positiva.
- Controlar la medicación, higiene y alimentación

Joel Jesús Trujillo. Estudiante de prácticas de pedagogía en AVÍVAte.

- Beneficios que tiene el respiro o descanso personal
- Aliviar la carga que supone encargarse de una persona.
- estar bien con uno mismo
- Conocer otros cuidadores
- Compartan consejos y técnicas de ayuda.
- Consiga asesoramiento y apoyo emocional.
- Conocer gente nueva en su misma situación.
- Leyes y regulaciones que protegen sus derechos y herramientas o técnicas que emplear en casos de emergencia con la persona dependiente.

### ***Listado final de necesidades***

- Existe la necesidad de gestionar el tiempo libre del paciente
- Existe la necesidad de contar con ocio diario
- Existe la necesidad de conocer los beneficios que implican estos programas

- Se ha detectado la necesidad de conocer los recursos de apoyo con los que cuentan estos programas.
- Se ha detectado la necesidad de conocer los derechos de los cuidadores
- Existe la necesidad de conocer los tipos de actividades y beneficios
- Existe la necesidad de crear espacios de conversación entre iguales
- Se ha detectado la necesidad de dedicarse tiempo para sí mismo
- Existe la necesidad de visibilizar la importancia de la salud del cuidador
- Existe la necesidad de controlar las emociones para sí mismo y para el paciente
- Se ha detectado la necesidad de crear conciencia del nivel de compromiso y la responsabilidad que asume
- Existe la necesidad escuchar activamente
- Existe la necesidad de tener una actitud positiva
- Se ha detectado la necesidad de empatizar con el paciente y el familiar
- Existe la necesidad de respetar los tiempos.
- Existe la necesidad de visibilizar la importancia de la salud del cuidador
- Existe la necesidad de reducir el estrés y la ansiedad
- Existe la necesidad de mejorar el estado de ánimo y la salud mental.
- Se ha detectado la necesidad de aumentar la energía y la motivación.
- Existe la necesidad de fortalecer las relaciones sociales.

#### Anexo 4

##### *Objetivos, contenidos y metas*

Objetivo General	Contenido	Objetivo específico	Metas
Aumentar el conocimiento sobre sus derechos además de la importancia de su salud y el nivel de compromiso que asumen	Derechos y compromisos de los cuidadores	Mejorar el conocimiento de los participantes sobre sus derechos y compromisos como cuidadores.	Que los cuidadores comprendan plenamente los derechos legales y sociales que les corresponden como parte de su labor.
			Que los cuidadores reconozcan sus responsabilidades y compromisos éticos garantizando un cuidado respetuoso.
			Que los cuidadores sean capaces de identificar situaciones de abuso de manera efectiva.
Familiarizarse con habilidades de control emocional, reducción del estrés y la ansiedad y fomento de una actitud positiva	Inteligencia emocional	Mejorar la capacidad de los participantes para identificar y comprender sus propias emociones	Que los cuidadores desarrollen habilidades de autoobservación para que sean capaces reconocer las primeras señales de estrés y ansiedad.
			Que los cuidadores reconozcan sus propias emociones.
			Que los cuidadores aprendan la

		importancia de mantener una mentalidad positiva y resiliente.
		Que los cuidadores aprendan a aplicar estrategias de autocuidado enfocadas en el estrés.
Gestión del estrés y ansiedad	Fortalecer las estrategias de autocuidado enfocadas en el manejo del estrés y la ansiedad, y en la evaluación periódica de sus niveles de estrés y ansiedad.	Que los cuidadores aprendan a aplicar estrategias de autocuidado enfocadas en la ansiedad.
		Que los cuidadores sean capaces de evaluar su nivel de estrés y ansiedad de manera periódica.
		Que los cuidadores aprendan a desarrollar relaciones de apoyo mutuo.
Fomento de actitud positiva.	Promover la adquisición de habilidades interpersonales para construir relaciones de apoyo mutuo, fomentar una actitud optimista y resiliente en su trabajo diario, y proporcionar herramientas prácticas para manejar situaciones complejas y desafiantes	Que los cuidadores identifiquen la importancia de mantener una actitud optimista en las labores de cuidado
		Que los cuidadores aprendan a saber estar en situaciones complejas y desafiantes en labores profesionales.
		Que los cuidadores entiendan la importancia de desarrollar espacios grupales de conversación con el fin de aliviar las tomas de decisiones y experiencias personales.
Practicar la comunicación efectiva entre iguales, aumentando la participación en espacios de conversación, mejorando las habilidades de escucha activa y empatía	Habilidades comunicativas entre iguales	Mejorar la capacidad de comunicación efectiva de los usuarios en espacios de conversación grupal.
		Que los cuidadores apliquen habilidades de comunicación asertiva, promoviendo un ambiente inclusivo y respetuoso.
		Que los cuidadores desarrollen habilidades de comunicación empática para manejar situaciones de comunicación difíciles.
		Que los cuidadores conozcan técnicas de escucha activa para mejorar las relaciones con sus pacientes.
Habilidades de escucha activa	Informar a los cuidadores sobre habilidades de escucha activa, para que sean capaces de aplicar estas técnicas en entornos cercanos al cuidador-paciente.	Que los cuidadores sean capaces de implantar herramientas de escucha para los entornos

		familiares y sociales del paciente.
		Que los cuidadores aprendan a identificar la comunicación no verbal con el fin de mejorar la relación cuidador-paciente.
	Establecer ambientes propicios para una comunicación efectiva, implementando herramientas que fomenten una comunicación constante y adaptada a diversos contextos y agentes involucrados.	Que los cuidadores identifiquen la importancia de encontrar lugares para desarrollar una comunicación efectiva.
Espacios de comunicación.		Que los cuidadores aprendan la importancia de implantar herramientas comunicativas para mantener espacios constantes de información.
		Que los cuidadores conozcan cómo adaptar la comunicación a los espacios y agentes.
		Que los cuidadores sepan planificar su tiempo de manera efectiva.
Técnicas de gestión del tiempo y ocio diario	Aumentar el tiempo que los participantes dedican para la gestión del tiempo y del ocio diario.	Que los cuidadores integren hábitos de ocio habitual en su rutina
		Que los cuidadores aprendan la importancia de delegar tareas y obligaciones cuando sea necesario.
Adquirir pautas que permitan optimizar la gestión del tiempo y promover el ocio diario con el fin de dedicarse tiempo a sí mismo	Importancia del ocio y autocuidado	Que los cuidadores entiendan los beneficios del ocio diario en el día a día de las labores de cuidado
	Promover estrategias de autocuidado y ocio que aporten beneficios prácticos tanto en el ámbito físico, mental como emocional del cuidador.	Que los cuidadores conozcan los beneficios del autocuidado
		Que los cuidadores reconozcan los riesgos de no mantener un autocuidado y llevar a cabo una vida sin ocio.
	Establecer distracciones positivas en las rutinas diarias del cuidado permitiendo describir motivaciones alternativas a la labor con el fin de mantener un bienestar físico, mental y emocional	Que los cuidadores identifiquen las diferencias entre las distracciones positivas y negativas.
Gestión de distracciones		Que los cuidadores sepan cómo incluir las distracciones positivas en el día a día.
		Que los cuidadores descubran

				motivaciones que surjan como distracciones alternativas a la labor de cuidado.
				Que los cuidadores conozcan los recursos comunitarios disponibles para apoyar sus necesidades.
Fortalecer el conocimiento acerca de los beneficios y recursos existentes	Beneficios y recursos	y	Promover el conocimiento en los participantes acerca los beneficios y recursos disponibles	Que los cuidadores reconozcan y comprendan los beneficios a los que tienen acceso como cuidadores informales. Que los cuidadores identifiquen instituciones que apoyen las labores de cuidado en pacientes oncológicos.

*Nota: Elaboración propia*

## Anexo 5

### Objetivos generales y específicos

	Horas
<b>Objetivo General 1: Aumentar el conocimiento sobre sus derechos además de la importancia de su salud y el nivel de compromiso que asumen</b>	<b>6</b>
Objetivos específicos 1.1: Mejorar el conocimiento de los participantes sobre sus derechos y compromisos como cuidadores.	6
<b>Objetivo General 2: Familiarizarse con habilidades de control emocional, reducción del estrés y la ansiedad y fomento de una actitud positiva</b>	<b>13</b>
Objetivos específicos 2.1: Mejorar la capacidad de los participantes para identificar y comprender sus propias emociones	4
Objetivos específicos 2.2: Fortalecer las estrategias de autocuidado enfocadas en el manejo del estrés y la ansiedad, y en la evaluación periódica de sus niveles de estrés y ansiedad.	4
Objetivos específicos 2.3: Promover la adquisición de habilidades interpersonales para construir relaciones de apoyo mutuo, fomentar una actitud optimista y resiliente en su trabajo diario, y proporcionar herramientas prácticas para manejar situaciones complejas y desafiantes	5
<b>Objetivo General 3: Practicar la comunicación efectiva entre iguales, aumentando la participación en espacios de conversación, mejorando las habilidades de escucha activa y empatía</b>	<b>9</b>
Objetivos específicos 3.1: Mejorar la capacidad de comunicación efectiva de los usuarios en espacios de conversación grupal.	3
Objetivos específicos 3.2: Informar a los cuidadores sobre habilidades de escucha activa, para que sean capaces de aplicar estas técnicas en entornos cercanos al cuidador-paciente.	3
Objetivos específicos 3.3: Establecer ambientes propicios para una comunicación efectiva, implementando herramientas que fomenten una comunicación constante y adaptada a diversos	3

contextos y agentes involucrados.

**Objetivo General 4: Adquirir pautas que permitan optimizar la gestión del tiempo y promover el ocio diario con el fin de dedicarse tiempo a sí mismo.** 12

Objetivos específicos 4.1: Aumentar el tiempo que los participantes dedican para la gestión del tiempo y del ocio diario. 3

Objetivos específicos 4.2: Promover estrategias de autocuidado y ocio que aporten beneficios prácticos tanto en el ámbito físico, mental como emocional del cuidador. 6

Objetivos específicos 4.3: Establecer distracciones positivas en las rutinas diarias del cuidado permitiendo describir motivaciones alternativas a la labor con el fin de mantener un bienestar físico, mental y emocional. 3

**Objetivo General 5: Fortalecer el conocimiento acerca de los beneficios y recursos existentes.** 4

Objetivos específicos 5.1: Promover el conocimiento en los participantes acerca de los beneficios y recursos disponibles. 4

*Nota: Elaboración propia*

## Anexo 6

### Sesiones VI y VII

#### Sesión VI y VII

##### Objetivo específico 2.2. y sus 3 metas

1º actividad	2º Actividad	3º Actividad
1 hora	1 hora	2 horas
Sesiones de Coaching sobre estrategias de autocuidado enfocadas en el estrés..	Sesiones de Coaching sobre estrategias de autocuidado enfocadas en la ansiedad.	Taller práctico con especialista en la Escala de Estrés Percibido (PSS) e Inventario de Ansiedad de Beck (BAI)
<b>Meta 2.2.a.</b> Que los cuidadores aprendan a aplicar estrategias de autocuidado enfocadas en el estrés.	<b>Meta 2.2.b.</b> Que los cuidadores aprendan a aplicar estrategias de autocuidado enfocadas en la ansiedad	<b>Meta 2.2.c.</b> Que los cuidadores sean capaces de evaluar su nivel de estrés y ansiedad de manera periódica.

*Nota: Elaboración propia*

### Sesiones VIII, IX y X

#### Sesión VIII, IX y X

##### Objetivo específico 2.3. y sus 3 metas

1º actividad	2º Actividad	3º Actividad	4º Actividad	1º Parte de la 4º Actividad	2º Parte de la 4º Actividad
45 minutos	45 minutos	45 minutos	1 hora	45 minutos	1 hora
Taller de	Mentoría de	Charla	Taller de	Análisis de	Entrenamiento



relación de apoyo mutuo entre cuidador y paciente a cargo de un profesional.	trabajo en equipo entre el cuidador/a y la familia.	motivacional sobre psicología positiva con invitados con experiencias inspiradoras	resiliencia y habilidades prácticas.	casos prácticos reales sobre situaciones complejas y desafiantes	de casos prácticos sobre las situaciones analizadas anteriormente.
<b>Meta 2.3.a.</b> Que los cuidadores aprendan a desarrollar relaciones de apoyo mutuo.	<b>Meta 2.3.a.</b> Que los cuidadores aprendan a desarrollar relaciones de apoyo mutuo.	<b>Meta 2.3.b.</b> Que los cuidadores identifiquen la importancia de mantener una actitud optimista en las labores de cuidado	<b>Meta 2.3.c.</b> Que los cuidadores aprendan a saber estar en situaciones complejas y desafiantes en labores profesionales.	<b>Meta 2.3.c.</b> Que los cuidadores aprendan a saber estar en situaciones complejas y desafiantes en labores profesionales.	<b>Meta 2.3.c.</b> Que los cuidadores aprendan a saber estar en situaciones complejas y desafiantes en labores profesionales.

*Nota: Elaboración propia*

### **Sesiones XI y XII**

#### **Sesión XI y XII**

##### **Objetivo específico 3.1. y sus 3 metas**

1º actividad	2º Actividad	3º Actividad
45 minutos	1 hora	1 hora y 15 minutos.
Taller de sensibilización sobre la importancia de la comunicación grupal y cómo puede aliviar la toma de decisiones	Dinámica de grupo: Asamblea donde los participantes puedan colaborar y comunicarse efectivamente a cargo de un profesional	Sesión de discusión dirigida donde los diferentes cuidadores discutan sobre situaciones pasadas, dirigidas por un profesional.
<b>Metas 3.1.a.</b> Que los cuidadores entiendan la importancia de desarrollar espacios grupales de conversación con el fin de aliviar las tomas de decisiones y experiencias personales.	<b>Meta 3.1.b.</b> Que los cuidadores apliquen habilidades de comunicación asertiva, promoviendo un ambiente inclusivo y respetuoso.	<b>Meta 3.1.c.</b> Que los cuidadores desarrollen habilidades de comunicación empática para manejar situaciones de comunicación difíciles.

*Nota: Elaboración propia*

### **Sesiones XIII y XIV**

#### **Sesión XIII y XIV**

##### **Objetivo específico 3.2. y sus 3 metas**

1º actividad	2º Actividad	3º Actividad
45 minutos	1 hora y 15 minutos	1 hora
Charla acerca de técnicas para la mejora de la escucha activa	Taller de integración familiar donde se practiquen y discutan	Observación práctica a partir de situaciones de role-playing con el fin

	técnicas de escucha.	de saber que transmiten los pacientes mediante comunicación no verbal.
<b>Meta 3.2.a.</b> Que los cuidadores conozcan técnicas de escucha activa para mejorar las relaciones con sus pacientes.	<b>Meta 3.2.b.</b> Que los cuidadores sean capaces de implantar herramientas de escucha para los entornos familiares y sociales del paciente.	<b>Meta 3.2.c.</b> Que los cuidadores aprendan a identificar la comunicación no verbal con el fin de mejorar la relación cuidador-paciente.

*Nota: Elaboración propia*

### **Sesiones XV y XVI**

#### **Sesión XV y XVI**

##### **Objetivo específico 3.3. y sus 3 metas.**

1º actividad	2º Actividad	3º Actividad
1 hora	1 hora	1 hora
Charla informativa por parte de un profesional donde se identifiquen posibles ambientes factibles para desarrollar una comunicación efectiva.	Taller colaborativo para desarrollar protocolos de comunicación que pueden ser utilizados en diferentes contextos	Juego de rol donde los cuidadores practiquen la adaptación de su comunicación con diferentes agentes
<b>Meta 3.3.a.</b> Que los cuidadores identifiquen la importancia de encontrar lugares para desarrollar una comunicación efectiva.	<b>Meta 3.3.b.</b> Que los cuidadores aprendan la importancia de implantar herramientas comunicativas para mantener espacios constantes de información.	<b>Meta 3.3.c.</b> Que los cuidadores conozcan cómo adaptar la comunicación a los espacios y agentes.

*Nota: Elaboración propia*

### **Sesiones XVII y XVIII**

#### **Sesión XVII y XVIII**

##### **Objetivo específico 4.1. y sus 3 metas**

1º actividad	2º Actividad	3º Actividad
45 minutos	1 hora y 15 minutos	1 hora
Sesiones de coaching personalizadas sobre gestión del tiempo	Creación de una guía de ocio saludable en los entornos del cuidador.	Sesión de aumento de asertividad con el fin de aprender a delegar tareas y obligaciones necesarias.
<b>Metas 4.1.a.</b> Que los cuidadores sepan planificar su tiempo de manera efectiva.	<b>Meta 4.1.b.</b> Que los cuidadores integren hábitos de ocio habitual en su rutina	<b>Meta 4.1.c.</b> Que los cuidadores aprendan la importancia de delegar tareas y obligaciones cuando sea necesario.

*Nota: Elaboración propia*

## Sesiones XIX y XX

### Sesión XIX y XX

#### Objetivo específico 4.2. y sus 3 metas

1° actividad	2° Actividad	1° Parte de la 2° Actividad	2° Parte de la 2° Actividad	3° Parte de la 2° Actividad
1 hora	5 horas	2 horas y 30 minutos	1 hora y 30 minutos	1 hora
Charla acerca de los beneficios del ocio diario a cargo de un profesional con testimonios reales	Jornada de autocuidado	Clases de ocio como yoga, meditación, etc. En las que un profesional desarrolle aspectos como el autocuidado y sus beneficios	Desarrollo de webinars con otros grupos de cuidadores y especialistas de otros lugares que desarrollen los riesgos de no autocuidarse y hacer ocio saludable.	Espacio de conversación entre iguales para que compartan y amplíen sus pensamientos acerca del autocuidado y el ocio.
<b>Meta 4.2.a.</b> Que los cuidadores entiendan los beneficios del ocio diario en el día a día de las labores de cuidado	<b>Meta 4.2.b.</b> Que los cuidadores conozcan los beneficios del autocuidado <b>Meta 4.2.c.</b> Que los cuidadores reconozcan los riesgos de no mantener un autocuidado y llevar a cabo una vida sin ocio.	<b>Meta 4.2.b.</b> Que los cuidadores conozcan los beneficios del autocuidado	<b>Meta 4.2.c.</b> Que los cuidadores reconozcan los riesgos de no mantener un autocuidado y llevar a cabo una vida sin ocio.	<b>Meta 4.2.a.</b> Que los cuidadores entiendan los beneficios del ocio diario en el día a día de las labores de cuidado <b>Meta 4.2.b.</b> Que los cuidadores conozcan los beneficios del autocuidado <b>Meta 4.2.c.</b> Que los cuidadores reconozcan los riesgos de no mantener un autocuidado y llevar a cabo una vida sin ocio.

*Nota: Elaboración propia*

## Sesiones XXI y XXII

### Sesión XXI y XXII

#### Objetivo específico 4.3. y sus 3 metas

1° actividad	2° Actividad	3° Actividad
1 hora	1 hora y 15 minutos	45 minutos

Sesión a cargo de un profesional, donde a través de una representación gráfica presentar ejemplos de distracciones negativas y positivas	Sesiones de planificación de rutinas saludables donde se ejemplifique el uso de distracciones positivas.	Sesiones de mentoría donde se compartan los proyectos personales y motivaciones o hobbies. Con el fin de lograr un apoyo en la planificación.
<b>Meta 4.3.a.</b> Que los cuidadores identifiquen las diferencias entre las distracciones positivas y negativas.	<b>Meta 4.3.b.</b> Que los cuidadores sepan cómo incluir las distracciones positivas en el día a día	<b>Meta 4.3.c.</b> Que los cuidadores descubran motivaciones que surjan como distracciones alternativas a la labor de cuidado.

*Nota: Elaboración propia*

### **Sesiones XXIII, XXIV y XXV**

#### **Sesión XXIII, XXIV y XXV**

##### **Objetivo específico 5.1. y sus 3 metas**

1° actividad	1° Parte de la 1° Actividad	2° Parte de la 1° Actividad	2° Actividad
2 horas y 30 minutos	1 hora y 30 minutos	1 hora	1 hora y 30 minutos
Sesiones informativa	Donde un profesional da a conocer recursos comunitarios existentes en el ámbito. Conociendo los beneficios a los que pueden optar	Investigación básica guiada por un profesional donde se aprenda a conseguir recursos comunitarios existentes con beneficios personales	Búsqueda de instituciones que apoyen las labores de cuidado en pacientes oncológicos en la zona de actuación.
<b>Meta 5.1.a</b> Que los cuidadores conozcan los recursos comunitarios disponibles para apoyar sus necesidades. <b>Meta 5.1.b</b> Que los cuidadores reconozcan y comprendan los beneficios a los que tienen acceso como cuidadores informales.	<b>Meta 5.1.a</b> Que los cuidadores conozcan los recursos comunitarios disponibles para apoyar sus necesidades. <b>Meta 5.1.b</b> Que los cuidadores reconozcan y comprendan los beneficios a los que tienen acceso como cuidadores informales.	<b>Meta 5.1.a</b> Que los cuidadores conozcan los recursos comunitarios disponibles para apoyar sus necesidades. <b>Meta 5.1.b</b> Que los cuidadores reconozcan y comprendan los beneficios a los que tienen acceso como cuidadores informales.	<b>Meta 5.1.c.</b> Que los cuidadores identifiquen instituciones que apoyen las labores de cuidado en pacientes oncológicos.

*Nota: Elaboración propia*

**Anexo 7**

*Calendario de sesiones de actividades.*

2025	enero						febrero						marzo						abril						
	mar	jue	mar	jue	mar	jue	mar	jue	mar	jue	mar	jue	mar	jue	mar	jue	mar	sáb	mar	jue	mar	jue	mar		
Sesiones	14	16	21	23	28	30	04	06	11	13	18	20	25	27	04	06	11	13	18	29	01	03	08	10	15
Sesión I	█																								
Sesión II		█																							
Sesión III			█																						
Sesión IV				█																					
Sesión V					█																				
Sesión VI						█																			
Sesión VII							█																		
Sesión VIII								█																	
Sesión IX									█																
Sesión X										█															
Sesión XI											█														
Sesión XII												█													
Sesión XIII													█												
Sesión XIV														█											
Sesión XV															█										
Sesión XVI																█									
Sesión XVII																	█								
Sesión XVIII																		█							
Sesión XIX																			█						
Sesión XX																				█					
Sesión XXI																					█				
Sesión XXII																						█			
Sesión XXIII																							█		
Sesión XXIV																								█	
Sesión XXV																								█	

*Nota: Elaboración propia*

## Anexo 8

### Planning objetivos

2025	enero						febrero						marzo						abril																																				
	mar	jue	mar	jue	mar	jue	mar	jue	mar	jue	mar	jue	mar	jue	mar	sáb	mar	jue	mar	jue	mar																																		
	14	16	21	23	28	30	04	06	11	13	18	20	25	27	04	06	11	13	18	29	01	03	08	10	15																														
Objetivos																																																							
Objetivo General 1	■																																																						
Objetivo Específico 1.1	■																																																						
Objetivo General 2							■																																																
Objetivo Específico 2.1							■																																																
Objetivo Específico 2.2										■																																													
Objetivo Específico 2.3										■																																													
Objetivo General 3													■																																										
Objetivo Específico 3.1													■																																										
Objetivo Específico 3.2																■																																							
Objetivo Específico 3.3																			■																																				
Objetivo General 4																			■																																				
Objetivo Específico 4.1																			■																																				
Objetivo Específico 4.2																						■																																	
Objetivo Específico 4.3																												■																											
Objetivo General 5																															■																								
Objetivo Específico 5.1																															■																								

Nota: Elaboración propia

## Anexo 9

### *Indicadores de evaluación*

---

#### **Indicadores de Evaluación**

---

**1.1.a.** Los cuidadores comprenderán plenamente los derechos legales y sociales que les corresponden como parte de su labor.

---

**1.1.b.** Los cuidadores reconocerán sus responsabilidades y compromisos éticos garantizando un cuidado respetuoso.

---

**1.1.c.** Los cuidadores serán capaces de identificar situaciones de abuso de manera efectiva.

---

**2.1.a.** Los cuidadores desarrollarán habilidades de autoobservación para que sean capaces de reconocer las primeras señales de estrés y ansiedad.

---

**2.1.b.** Los cuidadores reconocerán sus propias emociones.

---

**2.1.c.** Los cuidadores aprenderán la importancia de mantener una mentalidad positiva y resiliente.

---

**2.2.a.** Los cuidadores aprenderán a aplicar estrategias de autocuidado enfocadas en el estrés.

---

**2.2.b.** Los cuidadores aprenderán a aplicar estrategias de autocuidado enfocadas en la ansiedad.

---

**2.2.c.** Los cuidadores serán capaces de evaluar su nivel de estrés y ansiedad de manera periódica.

---

**2.3.a.** Los cuidadores aprenderán a desarrollar relaciones de apoyo mutuo.

---

**2.3.b.** Los cuidadores identificarán la importancia de mantener una actitud optimista en las labores de cuidado.

---

**2.3.c.** Los cuidadores aprenderán a manejar situaciones complejas y desafiantes en labores profesionales.

---

**3.1.a.** Los cuidadores entenderán la importancia de desarrollar espacios grupales de conversación con el fin de aliviar las tomas de decisiones y experiencias personales.

---

**3.1.b.** Los cuidadores aplicarán habilidades de comunicación asertiva, promoviendo un ambiente inclusivo y respetuoso.

---

**3.1.c.** Los cuidadores desarrollarán habilidades de comunicación empática para manejar situaciones de comunicación difíciles.

---

**3.2.a.** Los cuidadores conocerán técnicas de escucha activa para mejorar las relaciones con sus pacientes.

---

**3.2.b.** Los cuidadores serán capaces de implantar herramientas de escucha para los entornos familiares y sociales del paciente.

---

**3.2.c.** Los cuidadores aprenderán a identificar la comunicación no verbal con el fin de mejorar la relación cuidador-paciente.

---

**3.3.a.** Los cuidadores identificarán la importancia de encontrar lugares para desarrollar una comunicación efectiva.

---

**3.3.b.** Los cuidadores aprenderán la importancia de implantar herramientas comunicativas para mantener espacios constantes de información.

---

3.3.c. Los cuidadores conocerán cómo adaptar la comunicación a los espacios y agentes.

4.1.a. Los cuidadores sabrán planificar su tiempo de manera efectiva.

4.1.b. Los cuidadores integrarán hábitos de ocio habitual en su rutina.

4.1.c. Los cuidadores aprenderán la importancia de delegar tareas y obligaciones cuando sea necesario.

4.2.a. Los cuidadores entenderán los beneficios del ocio diario en el día a día de las labores de cuidado.

4.2.b. Los cuidadores conocerán los beneficios del autocuidado.

4.2.c. Los cuidadores reconocerán los riesgos de no mantener un autocuidado y llevar a cabo una vida sin ocio.

4.3.a. Los cuidadores identificarán las diferencias entre las distracciones positivas y negativas.

4.3.b. Los cuidadores sabrán cómo incluir las distracciones positivas en el día a día.

4.3.c. Los cuidadores descubrirán motivaciones que surjan como distracciones alternativas a la labor de cuidado.

5.1.a. Los cuidadores conocerán los recursos comunitarios disponibles para apoyar sus necesidades.

5.1.b. Los cuidadores reconocerán y comprenderán los beneficios a los que tienen acceso como cuidadores informales.

5.1.c. Los cuidadores identificarán instituciones que apoyen las labores de cuidado en pacientes oncológicos.

*Nota: Elaboración propia*

## Anexo 10

### *Presupuesto, contratación de personal*

PERSONAL							
FUNCIÓN	COSTE UNITARIO			Nº DE TRAB	DURACIÓN CONTRATO MESES	TIPO DE JORNADA	COSTES LABORALES TOTALES
	SALARIO MÓDULO	COTIZACIÓN SEG. SOC.	TOTAL				
Pedagogo/a	204,00€	67,89€	271,89€	1	4	POR HORAS	1.087,56€
Psicólogo/a	80,00€	26,62€	106,62€	1	1	POR HORAS	106,62€
Profesor de meditación o yoga.	35,00€	11,65€	46,65€	1	1	POR HORAS	46,65€
TOTALES UNITARIOS	319,00€	106,16€	425,16€				1.240,84€
SUBTOTAL COSTES DE PERSONAL				3			1.240,84€

*Nota: Elaboración propia.*



### ***Presupuesto, gastos de funcionamiento***

<b>FUNCIONAMIENTO</b>	
<b>CONCEPTO</b>	<b>COSTE</b>
<b>FUNCIONAMIENTO</b>	
Dispositivos electrónicos	550,00€
Material fungible	100,00€
Materiales yoga o meditación	200,00€
Cartelería y publicidad	300,00€
Seguro responsabilidad civil	1.000,00€
Asesoría Laboral	72,00€
Gastos administrativos	66,66€
Imprevistos	114,44€
<b>SUBTOTAL FUNCIONAMIENTO</b>	<b>2.403,10€</b>
<b>ALQUILER</b>	
Alquiler mobiliario	450,00€
Alquiler local	2.600,00€
<b>SUBTOTAL ALQUILER</b>	<b>3.050,00€</b>
<b>TOTAL</b>	<b>5.453,10€</b>

*Nota: Elaboración propia.*

### ***Presupuesto total***

<b>PARTIDA</b>	<b>COSTE</b>
Personal	1.240,84€
Funcionamiento	5.453,10€
<b>TOTAL</b>	<b>6.693,94€</b>

*Nota: Elaboración propia.*

## **Anexo 11**

### ***Bibliografía complementaria***

Andina, M. P., & Pohan, L. D. (2019). Correlation Between Family Functioning and Caregiver Burden among Family Caregivers of Patients with Breast Cancer. Atlantis Press. <https://doi.org/10.2991/iciap-18.2019.33>

Asociación Española contra el Cáncer. (s. f.) *Fases del cáncer.* <https://www.contraelcancer.es/es/todo-sobre-cancer/que-es-cancer/fases>

- Asociación Española contra el Cáncer. (s. f.) *Preparación del tratamiento contra el cáncer*.  
<https://www.contraelcancer.es/es/todo-sobre-cancer/tratamientos/preparacion-tratamiento-contracancer>
- Asociación española contra el cáncer. (s. f.). *¿Qué es el cáncer?*  
<https://www.contraelcancer.es/es/todo-sobre-cancer/que-es-cancer>
- Castro, B., Agudo, A., & Lázaro, J. (s. f.). Del impacto del cáncer en la vida laboral se habla (M. Manjavacas). Asociación Española Contra el Cáncer.  
<https://go.ivoox.com/rf/123390159>
- Cruz Roja (s. f.). Respiro Familiar. Apoyo temporal a familias con personas mayores a su cargo [Folleto]  
[http://www.cruzroja.es/pls/portal30/docs/PAGE/2006\\_18\\_RT/COD\\_38/38-TENERIFE-PRUEBA/COMUNICADOS/RESPIRO%20FAMILIAR.PDF](http://www.cruzroja.es/pls/portal30/docs/PAGE/2006_18_RT/COD_38/38-TENERIFE-PRUEBA/COMUNICADOS/RESPIRO%20FAMILIAR.PDF)
- El Rincón del Cuidador (s. f.). *Gestionar la falta de tiempo en el cuidador. ¿Cómo enfocarla?*  
<https://www.elrincondelcuidador.es/burnout/gestionar-la-falta-de-tiempo-en-el-cuidador>
- Federación Catalana de Entidades contra el Cáncer. (2022, 4 julio). *La huella del cáncer en los cuidadores: consejos para superar el impacto físico y psicológico derivado del cuidado*.  
<https://despresdelcancer.cat/index.php/la-huella-del-cancer-en-los-cuidadores-consejos-para-superar-el-impacto-fisico-y-psicologico-derivado-del-cuidado/?lang=es>
- Formas Nivaria (s. f.). <https://www.formasnivaria.es/>
- Funes, J., & Alonso, I. (2009). El acompañamiento social en los recursos socioeducativos. *Educación Social: Revista de Intervención Socioeducativa*, 42, 28-46.  
<http://redined.mecd.gob.es/xmlui/bitstream/11162/28810/1/00920103007460.pdf>
- Gobierno de Canarias. (s. f.). *Escuela de Pacientes de Canarias*.  
<https://www3.gobiernodecanarias.org/aplicaciones/scs/escuela-de-pacientes/>
- Goyer, A. (s. f.). *Cómo manejar tu tiempo efectivamente si cuidas de alguien*. AARP.  
<https://www.aarp.org/espanol/recursos-para-el-cuidado/prestar-cuidado/info-2016/como-manejar-tiempo-cuidar-enfermos.html>

- Libros blancos - Aneca Web. (s. f.). Aneca Web. <https://www.aneca.es/libros-blancos-verifica>
- Santa Cruz de Tenerife (s. f.). *Respiro Familiar. Programa Discapacidad 2016*. [Folleto]  
[https://www.santacruzdetenerife.es/web/fileadmin/user\\_upload/web/Servicios\\_Municipales/Atencion\\_Social/TRIPTICO\\_PROYECTO\\_RESPIRO\\_FAMILIAR.pdf](https://www.santacruzdetenerife.es/web/fileadmin/user_upload/web/Servicios_Municipales/Atencion_Social/TRIPTICO_PROYECTO_RESPIRO_FAMILIAR.pdf)
- Sociedad Americana del Cáncer (s.f.). *Personas que atienden a alguien con cáncer y a la familia*.  
<https://www.cancer.org/es/cancer/personas-que-atienden-a-la-persona-con-cancer.html>
- Sociedad Española de Oncología Médica (2023). *Las cifras del cáncer en España 2023*.  
[https://seom.org/images/Las\\_cifras\\_del\\_Cancer\\_en\\_Espana\\_2023.pdf](https://seom.org/images/Las_cifras_del_Cancer_en_Espana_2023.pdf)
- Sociedad Estadounidense de Oncología Clínica. (2021). *El cuidado de un ser querido con cáncer*. Cancer.Net.  
[https://www.cancer.net/sites/cancer.net/files/asco\\_answers\\_guide\\_caregiving\\_esp.pdf](https://www.cancer.net/sites/cancer.net/files/asco_answers_guide_caregiving_esp.pdf)
- Sociedad Estadounidense de Oncología Clínica. (2021, abril). *Estadios del cáncer*. Cancer.Net.  
<https://www.cancer.net/es/desplazarse-por-atenci%3%B3n-del-c%3%A1ncer/diagn%3%B3stico-de-c%3%A1ncer/estadios-del-cancer>
- Toledo Padrón, Zenaida. (s. f.). *Clases para aprender a planificar en el ámbito de la educación no formal* (Clase de documento inédito). Universidad de La Laguna
- Toledo Padrón, Zenaida. (s. f.). *Enfoques metodológicos propuestos para la intervención* (Clase de documento inédito). Universidad de La Laguna