

**PROGRAMA DE EDUCACIÓN PARA LA SALUD EN
CUIDADORES DE PACIENTES ONCOLÓGICOS
PEDIÁTRICOS DE UNA IPS DE CALI**

**EDUCATIONAL PROGRAM FOR THE HEALTH OF
CAREGIVERS OF PEDIATRIC ONCOLOGY PATIENTS
FROM A CALI IPS**

CASTAÑEDA CÓRDOBA EIBAR RUBY

eibar.castaneda00@usc.edu.co

Enfermera Universidad Santiago de Cali
Colombia

MORALES LORA YURANI

yurani.morales00@usc.edu.co

Enfermera-clínica de Occidente de Cali
Colombia

RESUMEN

Introducción: La intervención educativa en salud en cuidadores de pacientes oncológicos pediátricos permite el desarrollo de capacidades, facilita el conocimiento de la enfermedad, tratamiento y evolución, lo que la convierte en una estrategia fundamental para el fortalecimiento de los procesos de promoción de la salud en la recuperación y adaptación desde el autocuidado y apoyo familiar y social.

Objetivos: Describir las estrategias de intervención educativa utilizadas en el programa de educación para la salud en cuidadores de pacientes oncológicos pediátricos de una IPS de Cali

Métodos: Estudio de diseño mixto (cualitativo-cuantitativo), de tipo observacional descriptivo, se recolectó información a través de encuesta, grupos focales y entrevistas, las cuales permitieron generar caracterizar, identificar y plantear sugerencias y recomendaciones para la intervención educativa en pacientes oncológicos pediátricos que reciben tratamiento

antineoplásico en la institución en salud de tercer nivel de la ciudad de Cali. El análisis estadístico se hizo utilizando una base de datos en Excel que luego fue exportada al programa estadístico SPSS, versión 25, se codificaron los datos de acuerdo las variables definidas.

Resultados: Se caracterizó demográficamente a los acudientes y pacientes, lográndose evidenciar que pertenecen a estratos socioeconómicos y niveles educativos bajos; pertenecen principalmente al sistema de las EPS de tipo subsidiados, finalmente, se procedió a realizar un análisis referente a la estrategia de enseñanza del programa educativo dirigido a familias con pacientes oncológicos pediátricos.

Conclusiones: La intervención educativa en salud es una estrategia efectiva de enfermería para el fortalecimiento y desarrollo de capacidades y acciones de autocuidado.

Palabras Clave: Educación para la salud, paciente oncológico, estrategias de intervención educativa, cuidadores (Fuente: DecS– BIREME).

ABSTRACT

Introduction: The educational intervention in health in caregivers of pediatric cancerpatients allows the development of capacities, facilitates knowledge of the disease, treatment and evolution, which makes it a fundamental strategy for strengthening health promotion processes in recovery and adaptation from self-care and family and social support.

Objectives: To describe the educational intervention strategies used in the health education program in caregivers of pediatric cancer patients of an IPS in Cali.

Methods: Mixed design study (qualitative-quantitative), descriptive observational type, information was collected through a survey, focus groups and interviews, which allowed to generate characterize, identify and propose suggestions and recommendations for educational intervention in pediatric cancer patients who receive antineoplastic treatment at the third level health institution in the city of Cali. The statistical analysis was done using an Excel database that was later exported to the statistical program SPSS, version 25, the data were coded according to the defined variables.

Results: The caregivers and patients were demographically characterized, showing that they belong to socioeconomic strata and low educational levels; They belong mainly to the subsidized EPS system. Finally, an analysis was carried out regarding the teaching strategy of the educational program aimed at families with pediatric cancer patients.

Conclusions: The educational intervention in health is an effective nursing strategy for the strengthening and development of capacities and self-care actions.

Key Words: Health education, oncology patient, educational intervention strategies, caregivers (Source: DecS– BIREME).

Introducción

El cáncer es una enfermedad crónica que ataca a las personas sin distinción de raza, creencia o religión. Se caracteriza porque las células anómalas se dividen sin control y destruyen los tejidos corporales. Esta enfermedad puede originarse en cualquier parte del cuerpo y aunque existen algunas similitudes, se diferencian en la manera cómo crecen y se propagan.

En sus inicios, las células crecen de manera descontrolada de tal manera que puede sobrepasar a las células normales, lo que dificulta el buen funcionamiento del cuerpo (OMS, 2018)

A nivel mundial, el cáncer se considera una de las principales causas de enfermedad o muerte infantil y se espera que la incidencia aumente a pesar de los datos escasos en las últimas dos décadas. Cada año se diagnostica cáncer a aproximadamente 300.000 niños en menores de 18 años (Steliarova, et al., 2017)

El cáncer es una enfermedad que lleva a la persona que lo padece, por un camino incierto que puede afectar no solamente la parte física sino la familiar, social, emocional, económica por sus características de dependencia y vulnerabilidad. La consecuencia del impacto del cáncer es diferente en la población adulta, cuando se compara con la presencia en los niños.

Existen varios tipos de cáncer, entre los cuales se destacan la leucemia, el cáncer cerebral, el linfoma, los tumores cerebrales como el neuroblastoma y el tumor de Wilms, los cuales requieren tratamientos y vías específicas que generan siempre una variedad de preocupaciones médicas, familiares, éticas, sociales ocasionando un impacto a la persona y la familia por los efectos físicos, económicos, psicológicos, y sociales (Steliarova, et al., 2017).

Según De la Maza L. et al., (2015) Las características de vulnerabilidad y dependencia del cuidado que son inherentes en la niñez, se convierten en un factor de riesgo para la adherencia

a los tratamientos. De ahí la importancia de la intervención del equipo transdisciplinar donde enfermería juega un papel importante en el ámbito clínico y de atención primaria en salud.

Los hallazgos en la literatura actual señalan que la relación que existe entre la influencia de los factores externos y recursos de que dispongan y la capacidad de adaptación y resiliencia de los padres y los niños para adherirse al tratamiento y adaptarse a los efectos adversos del mismo.

Uno de los recursos existentes es el equipo de salud quienes tienen dentro de su rol una tarea importante en la entrega de información al paciente a través de diversas estrategias de intervención y en la que enfermería juega un papel fundamental. Esta información debe aportarse de manera completa, veraz, oportuna, clara y planificada sobre las condiciones y necesidades particulares del paciente que forma parte de una familia y su entorno social y comunitario (De la Maza L. et al., 2015).

Como expresa Alves Rodríguez, (2004), la relación entre la información que se entrega al niño previa al tratamiento desde una perspectiva pedagógica hospitalaria, según Alves Rodríguez Manuel et al., indica un proceso privilegiado de expresión, los profesionales de salud desarrollarán una estrategia de mediación, al mismo tiempo educativa y terapéutica, ayudando a los niños que estaban en desventaja física, cognitiva y emocional antes de la intervención (p. 224).

El estudio de De la Maza L. et al., (2015) mostró que la realización de un programa educativo, entregado a los padres de niños con diagnóstico reciente de cáncer, aumentó el conocimiento de estos en mayor grado que aquellos que no la recibieron. Sin embargo, no hubo efectos en los grados de ansiedad de dichos padres en el período evaluado. Intervención que consideran factible que se podría implementar en los centros oncológicos infantiles del país.

Liao et al., (2010) describieron que las mujeres con sospecha de cáncer de mama que recibieron esta intervención antes del resultado de la biopsia mamaria, tuvieron niveles de ansiedad significativamente más bajos que las mujeres que no la recibieron ($p = 0,008$)⁷.

Otro estudio que el Instituto Nacional del Cáncer compiló en una revisión de la literatura publicada de 1979 a 1990 sobre las necesidades de información, educación y comunicación de los pacientes con cáncer y sus familias, encontró que la importancia de adaptar la información para satisfacer los antecedentes educativos, la orientación cultural y el nivel general de comprensión de los pacientes. Los proveedores de atención en salud médica no solo deben considerar el grado en que un paciente con cáncer desea información, sino también el papel activo que desea desempeñar en la toma de decisiones sobre el tratamiento. De acuerdo al estudio de Díaz-Morales et al., (2018), la educación en salud que se proporciona a los pacientes y padres o cuidadores, es un componente importante de la quimioterapia, ya que se ha demostrado que beneficia e impacta positivamente a los pacientes que la reciben. Las intervenciones educativas a menudo son proporcionadas por equipos multidisciplinarios con el objetivo de mejorar la atención al paciente.

Un estudio de Nueva Escocia, zona Central de Lively et al., (2020), que se realizó a través de entrevistas semiestructuradas individuales , grabadas en audio transcrito y analizado mediante análisis temático para explorar las perspectivas de la atención en salud de los profesionales de oncología sobre la óptima educación sobre medicamentos demostró que aunque se encontraron barreras a su capacidad para brindar una educación óptima pero identificaron formas que facilitan el aprendizaje del paciente mediante la colaboración, comunicación con el equipo multidisciplinario y el refuerzo de la educación. Las ideas novedosas que revelaron los resultados del estudio se resumen en cuatro temas importantes que confirman que la entrega de educación sobre medicamentos oncológicos puede impartirse con éxito a los pacientes oncológicos fueron: Entrega de educación sobre medicamentos oncológicos, Facilitación del proceso de aprendizaje del paciente, Enfoque multidisciplinario y Comprensión de las barreras para que el profesional de la salud que brinda la educación (pp. 6-8).

Otros estudios como el realizado por Moral de la Rubia & Martínez Rodríguez, (2009), reportan sobre las reacciones que tienen los padres ante el diagnóstico de cáncer en sus hijos; los altos niveles de estrés que conlleva a los padres a tomar menos medidas de afrontamiento

se focalizan más en los sentimientos negativos y en la resolución del problema por sí mismos, pero evitan la ayuda de redes de apoyo externas; mientras que las madres se centran en la resolución del problema buscando diversos tipos de apoyo. En cuanto al afrontamiento dominante y el nivel de estrés percibido, se encontró asociación entre las variables edad y género del menor de edad y el tiempo corrido del diagnóstico de cáncer lo que destaca la correlación directa entre estrés de las madres y la edad de los hijos. Según el Ministerio de Salud y Protección Social, República de Colombia et al., (2012), el cáncer forma parte de un grupo de enfermedades crónicas que ataca a las personas sin distinción de raza o edad y tiene efectos sociales, económicos y emocionales. La carga creciente de esta enfermedad en los colombianos, amerita planes de intervención seguros y eficaces a nivel individual y colectivo para lograr el impacto esperado sobre la incidencia en discapacidad, calidad de vida y mortalidad.

Los efectos positivos demostrados en la entrega de información a los padres de niños con cáncer, se ha podido demostrar, sin embargo, existe poca literatura sobre el acompañamiento o se encuentran estudios retrospectivos o en contextos diferentes.

El propósito final es ayudar a los padres a conocer la enfermedad que les permita la adopción de un rol activo en relación con la toma de decisiones en el tratamiento, cuidado y acompañamiento del niño. Y se lograría con un programa donde la enfermería sea el eslabón fundamental entre el equipo de salud y el niño y su familia.

Materiales y método

Diseño global del estudio

Estudio observacional descriptivo y aleatorio en padres de pacientes oncológicos pediátricos (menores de 18 años) en la Clínica de Occidente durante los años 2020-2021. Se incluyó a la madre, cuidador que fuese alfabeto, mayor de 18 y responsable del tratamiento del niño con edades entre 0 y 18 años que se encontraban inscritos en el programa de Oncología con diagnóstico durante los dos últimos años, en el momento de la inclusión, en seguimiento en cualquiera de las fases.

Se excluyeron los padres de niños con enfermedad oncológica en etapa de recaída. El estudio permite la recolección de información sobre potenciales factores de riesgo, a partir de estos de estos diseños se postulan posteriormente hipótesis que luego puede ser tesis que dar origen a estudios analíticos y experimentales (Mackey, 2005)

El estudio contempló el desarrollo de 5 fases para identificar la población diana sujeto de la investigación, diligenciar el consentimiento y asentimiento informado, realizar guion o libreto guía, realizar encuesta socio demográfica inicialmente. Luego, durante tres sesiones se reunieron los padres o cuidadores participantes, cada uno acompañado a su hijo durante el control o la quimioterapia así: Grupo 1: primer día. 2 mujeres y 1 varones, cada uno acompañado del paciente; Grupo 2: segundo día. 3 mujeres y 1 varones, cada uno acompañado del paciente; Grupo 3: tercer día. 3 mujeres, cada una acompañada del paciente.

Para conocer las estrategias el programa educativo, se hizo una prueba escrita, previamente validada, después de la construcción del perfil del acudiente y del paciente, en lo que respecta a los factores sociodemográficos y socioeconómicos se recolectó la información referente a estrategia de enseñanza del programa educativo dirigido a familias con pacientes oncológico pediátrico en la entidad de salud objeto del estudio. La entrevista incluyó como categorías la estrategia de enseñanza del programa educativo dirigido a familias con pacientes oncológico pediátrico en lo que respecta a la estructura de la propuesta del programa, metodología en el desarrollo del programa educativo, acompañamiento del equipo de enfermería durante el programa, apoyo durante la intervención clínica, acompañamiento familiar durante el tratamiento oncológico pediátrico, conocimiento de la enfermedad, aceptación del tratamiento clínico, apoyo familiar al paciente oncológico y las esperanzas en el resultado del tratamiento médico.

El estudio de campo se llevó a cabo en la unidad o servicio donde se atiende a los pacientes pediátricos afectados de enfermedad oncológica en la Clínica de Occidente de Santiago de Cali Colombia y a sus padres o cuidadores.

Población

La población total a la cual se dirigió el estudio de investigación está conformada por 18 niños inscriptos en el Programa de educación, diagnosticados con cáncer con edades que oscilan entre los 3 y 17 años de edad que están vinculados a instituciones que les proveen algún tipo de apoyo. De acuerdo a esta cifra se brindó información a los padres o cuidadores principales sobre objetivo de la investigación para definir la participación voluntaria.

Muestra

La técnica de muestreo utilizada en la selección fue el muestreo teórico o intencionado. Es un muestreo por conveniencia que se denomina muestra de voluntarios, y se utiliza si el investigador necesita que los posibles participantes se presenten por sí mismos (Salamanca, 2007). Para seleccionar a los informantes del grupo focal 1(niños) se tuvo en cuenta variables sociodemográficas que ayudaron a definir el perfil, tales como la edad del hijo, nivel de estudio, entre otras. Para seleccionar a los informantes del grupo 2 (padres) El grupo focal 2(padres) se tuvieron en cuenta variables sociodemográficas como edad, ocupación, estado civil, tras hablar con ellos sobre los objetivos del estudio. El cuadro 2 define las categorías/subcategorías y preguntas según las características o atributos que se aspiraba seleccionar.

De los 18 padres de los niños del Programa educativo, solamente 10 de ellos decidieron participar de manera voluntaria previa explicación de los objetivos del estudio. Debido al tipo de diseño escogido, se requería un número de datos del que se pudiera tener información tanto cualitativa como cuantitativa (Salamanca & Crespo, 2007).

Criterio de inclusión

Padres y madres con hijos enfermos de cáncer en estado grave o que por sus condiciones particulares el responsable médico del niño desaconseje su participación en el estudio cualitativo

Categorías de análisis

De acuerdo a los aspectos de interés analizar en el estudio se definen las categorías de interés en el análisis las cuales se relacionan a continuación las siguientes categorías:

- Estrategia de enseñanza del programa educativo dirigido a familias con pacientes oncológico pediátrico
- Estrategia de Acompañamiento familiar durante el tratamiento oncológico dirigido a familias con pacientes oncológico pediátrico

Resultados

Estadísticas	Acudiente	Paciente
Media	32	8
Mediana	31	8
Moda	30	4
Desviación estándar	7	4
Rango	22	14
Mínimo	21	3
Máximo	43	17

Tabla 1. Estadísticas descriptivas de la edad del acudiente y del paciente

En la Tabla 1, en relación con la edad del acudiente, las estadísticas descriptivas muestran un promedio de edad de 32 años, la madre más joven tiene 21 años y la de mayor edad tiene 43 años lo que denota que los pacientes están en manos de personas adultas lo que las habilita para ser responsables como acudientes de los pacientes oncológicos pediátricos. Es importante resaltar que esas edades denotan que no hay presencia de acudientes adultos mayores en la vida de estos pacientes.

En relación con los pacientes con diagnóstico de Leucemia, el promedio de edad es de 8 años, la edad mínima, una niña con 3 años y la edad máxima, un niño con 17 años, mostrando claramente estos resultados que los pacientes mantiene la constante de ser menores de edad.

En la Tabla 2, en relación con el acudiente muestra que el 100% son mujeres, mientras que

en los pacientes con diagnóstico de Leucemia muestra una mayoría, aunque no tan amplia del 60% del género masculino.

Variables		Acudiente	Paciente
Sexo	Masculino	0%	60%
	Femenino	100%	40%
Nivel educativo	Sin estudios	10%	50%
	Primaria	30%	30%
	Secundaria	40%	20%
	Tecnología	20%	0%
Raza	Mestizo	80%	80%
	Blanco	10%	10%
	Indígena	10%	10%
Estrato socioeconómico	Uno	70%	70%
	Dos	20%	20%
	Tres	10%	10%

Tabla 2. Características sociodemográficas del acudiente y del paciente

Respecto al nivel educativo de los acudientes, en la Tabla 2, se observa que el 40% ha alcanzado estudios secundarios; el 30% estudios primarios y solamente el 20% ha alcanzado estudios al nivel de tecnología. Es importante tener en cuenta que dentro del grupo de acudientes hay un 10% que no tiene estudios.

Por otro lado, en la Tabla 2, se observa que el nivel educativo de los pacientes, en su mayoría 50% no está cursando ningún estudio, lo que está asociado directamente a las dificultades que trae consigo la enfermedad que no les permite terminar sus estudios, o no existe estrategia que articule el sistema de salud con el educativo durante el proceso de tratamiento; otro factor es que estos niños y niñas que no están estudiando es porque aún son menores a 7 años, le sigue el 30% están en primaria y el 20% en secundaria.

En relación con la raza, en ambos casos, acudiente y paciente, una presencia notoria de raza mestiza con el 80%, el resto corresponde a población con origen indígena y blanca en un 10% como indígena y blanca cada una. Las razas denotan la condición multirracial de la población correspondiente a la región donde se desarrolla el proyecto.

De igual manera, en relación con el estrato socioeconómico, tanto acudiente como paciente el 70% pertenecen principalmente al estrato socioeconómico uno, es decir una población de

sectores en condición de pobreza y por ende de alto riesgo en zonas deprimidas de la región, el resto pertenecen a los estratos dos y tres en un 20% y 10% respectivamente.

Estrategias de enseñanza y acompañamiento familiar durante el tratamiento oncológico dirigido a familias con pacientes oncológico pediátrico

Estrategia	Aspecto evaluado	SÍ	NO
Enseñanza	Se socializó un plan de trabajo para el desarrollo del programa educativo por parte del equipo acompañante, al inicio del tratamiento médico	100%	0%
	La educación por parte del equipo de enfermería es acorde con lo propuesto por el programa	80%	20%
	El equipo de enfermería crea un grupo de confianza, entre las diferentes familias, proporcionando un punto de encuentro y apoyo	100%	0%
	El personal interdisciplinario brinda el acompañamiento durante el tratamiento	90%	10%
Acompañamiento	Sabe qué enfermedad tiene su familiar	100%	0%
	Conoce y detecta las posibles complicaciones que puede aparecer durante y después del tratamiento	90%	10%

Tabla 3. Distribución según estrategias de enseñanza y acompañamiento del programa educativo dirigido a familias con pacientes oncológico pediátrico

Como se puede observar en la Tabla 3, en relación con la estrategia de enseñanza, los pacientes manifiestan que se las ha socializado un plan de trabajo en el desarrollo del programa educativo por parte del equipo acompañante al inicio del tratamiento en un 100%, un 80% manifiestan que la educación por parte del equipo de enfermería es acorde con lo propuesto por el programa, en un 100% manifiestan que el equipo de enfermería crea un grupo de confianza, entre las diferentes familias proporcionando un punto de encuentro y apoyo y en un 90% manifiestan que el personal interdisciplinario brinda el acompañamiento durante el tratamiento.

En relación con la otra estrategia, referente al acompañamiento familiar, de acuerdo a la información brindada por la madre acudiente, se tiene que el 100% manifestó que sabe de la enfermedad que

tiene el paciente (familiar), y en un 90% conocen sobre las posibles complicaciones que puede aparecer durante y después del tratamiento, solamente 1 persona manifestó lo contrario que viene a representar un 10% de total.

Luego de valorar el acompañamiento al familiar durante el tratamiento oncológico pediátrico, se procedió a conocer sobre la opinión del acudiente respecto a cómo considera que el apoyo familiar incide o contribuye durante el tratamiento del paciente, y cuáles son las expectativas que se tienen respecto al tratamiento del familiar.

Se puede establecer que, con base a la enfermedad del cáncer en los niños, los padres atraviesan diferentes etapas en las cuales tienen que sobrellevar la enfermedad de sus hijos, la dinámica familiar se ve afectada ya que el papel del cuidador primario, en la mayoría de los casos, lo asume la mamá siendo esta la directa implicada en el cuidado de su hijo, la cual estructura cambios en su vida tales como: renunciar al trabajo, no llegar a casa debido a la estadía en el hospital, aislamiento social ya que no tiene el tiempo de antes para socializar, ansiedad y estrés debido a estos cambios, es por esto, que es importante el apoyo social tanto familiar como de amigos, los cuales brinden acompañamiento en los momentos más difíciles.

De igual forma se reitera en la actualidad que el cáncer se concibe como una enfermedad de familia, que afecta no solo a quien lo padece, sino a todos los miembros a través de las complejas interrelaciones que se establecen y del fuerte vínculo afectivo existente, en tanto crean un espacio psicológico común entre sí. Generalmente, esta enfermedad implica transformaciones y dificultades en la organización familiar, en la comunicación, en la resolución de problemas y en los procesos de afrontamiento y adaptabilidad a los cambios.

Propuestas de mejoramiento al programa educativo, a partir del análisis de la información recolectada

Los resultados del presente estudio motivaron a las autoras a sugerir o recomendar las siguientes acciones de mejoramiento para el programa de educación en salud dirigido a familias con paciente oncológico pediátrico de una IPS de Cali.

- Re-direccionar el programa hacia un enfoque integral con el fin de que se visibilice el trabajo interdisciplinar que se requiere: médico, enfermera, psicología, trabajo social, entre otros
- Asignar un profesional de enfermería especializado en Hematooncología-pediátrica o elevar el nivel de conocimientos de los profesionales de enfermería en el servicio y los de nuevo ingreso en la atención al niño y su familia con cáncer.
- Crear programa de voluntariado hospitalario que facilite el juego como recurso de aprendizaje, actividades de entretenimiento, acciones que potencien hábitos de vida saludables.
- Crear alianzas estratégicas de voluntariado hospitalario con redes o entidades de Programa de Atención Educativa que permita mantener un proceso de escolarización continuado en los menores con cáncer.
- Programa de Ocio y Tiempo Libre
- Programa de Divulgación y Sensibilización cuyo propósito sea dar a conocer actividades investigativas, formativas, asistenciales, de proyección social y concienciar a la comunidad y demás instituciones de salud sobre esta problemática.

La factibilidad de esta propuesta se debe a que existe voluntad política, organizativa, normativa, técnica y económica para el mejoramiento del programa de intervención educativa al niño oncológico, su familia y cuidador, a pesar de las circunstancias de confinamiento por la pandemia.

La coherencia interna de la propuesta es adecuada porque es evidente la articulación entre los hallazgos de la investigación y lo observado.

Conclusiones

El cáncer en el niño o adolescente, puede cambiar sus pensamientos, estado emocional o su desarrollo biopsicosocial y emocional según la etapa del curso de vida en que se encuentre durante el proceso de la enfermedad; ya que la exigencia del tratamiento amerita una reacomodación en la vida cotidiana tanto de la persona como en el hogar y en sus contextos

sociales.

En pacientes menores de edad que padecen cáncer, cuando hay un diagnóstico oncológico, los cambios de contexto de vida son variables y depende de las creencias culturales, habilidades comunicativas y las habilidades de resolución de conflictos en su entorno familiar y social.

De acuerdo a los objetivos específicos y las categorías planteadas, se logra describir cada aspecto correspondiente con análisis crítico reflexivo para definir propuestas de ajustes o cambios al programa de intervención educativa planteados, se pudo caracterizar sociodemográfica y económicamente no solo al paciente oncológico pediátrico del programa sino a su familiar responsable de cuidado.

Por otro lado, el nivel educativo bajo que se observa en los niños y los padres, se convierte en alerta de atención de directivos de la institución para crear alianzas estratégicas con entidades educativas locales o regionales.

En cuanto a la categoría relacionada con el apoyo, el respaldo y el acompañamiento para el tratamiento de la enfermedad, además de tener el conocimiento de la enfermedad, en algunos casos tan solo cuentan con el apoyo que la entidad les pueda dar, ya sea por las condiciones socioeconómicas, pocas redes de apoyo familiar y social que limita la consecución de recursos o de otro tipo de ayuda (ver Tabla 4 a continuación).

Tabla 4. Conclusiones

Criterios	Categorías	Descripción de cada aspecto
1. Relación entre situación problema y resultados	En qué sentido la información obtenida aportó a la situación problema y cómo responde a la pregunta de investigación.	<p>En relación con la situación problema se concluye:</p> <ul style="list-style-type: none"> • En pacientes menores de edad que padecen cáncer, cuando hay un diagnóstico oncológico, los cambios de contexto de vida son variables y depende de las creencias culturales, habilidades comunicativas y las habilidades de resolución de conflictos en su entorno familiar y social. • De acuerdo a los objetivos específicos planteados, se pudo caracterizar sociodemográfica y económicamente no solo al paciente oncológico pediátrico del programa sino a su familiar responsable del cuidado. • Por otro lado, el nivel educativo bajo que se observa en los niños y los padres, se convierte en alerta de atención de directivos de la
Criterios	Categorías	Descripción de cada aspecto
	Apoyo, respaldo y acompañamiento	<p>institución para crear alianzas estratégicas con entidades educativas locales o regionales.</p> <ul style="list-style-type: none"> • En cuanto a la categoría relacionada con el apoyo, el respaldo y el acompañamiento para el tratamiento de la enfermedad, además de tener el conocimiento de la enfermedad, en algunos casos tan solo cuentan con el apoyo que la entidad les pueda dar, dado que no cuentan con el apoyo de red familiar o falta de recursos en el entorno, o su condición socioeconómica (Nivel 1) se les dificulta conseguir

<p>2. Juicio crítico a los resultados</p>	<p>Interpretación global de los resultados</p>	<p>Los resultados del estudio permiten comprobar que los contenidos educativos del programa y la metodología empleada se viene desarrollando de manera discontinua por falta de especialista hematooncólogo. El bajo nivel educativo y la falta de redes familiares y de apoyo institucional, hacen que aún existan vacíos en el programa que ameritan proponer sugerencias de ajustes o cambios necesarios en los contenidos del programa y mejor articulación de los miembros del equipo para la mejora del programa.</p> <p>Las intervenciones educativas a menudo son proporcionadas por equipos multidisciplinarios con el objetivo de mejorar la atención al paciente. Sin embargo, pocos estudios han explorado los roles de los profesionales de la salud en la educación sobre medicamentos oncológicos.</p>
<p>3. Nuevo conocimiento</p>	<p>Aportes del proyecto a:</p> <ul style="list-style-type: none"> -Núcleo de conocimiento -disciplina, -área del saber, - profesión. 	<ul style="list-style-type: none"> • En la parte académica: orientar a estudiantes hacia la creación de proyectos de intervención educativa desde el aula en pregrado si se tiene en cuenta que una de las funciones de enfermería es educar de manera permanente, con enfoque multidisciplinar y colaborativo • Proporcionar un enfoque que se "adapte al paciente", ofreciendo educación individualizada centrada más en la persona. • Re-direccionar el programa hacia un enfoque integral con el fin de que se visibilice el trabajo interdisciplinar que se requiere: médico, enfermera, psicología, trabajo social, entre otros • Reconocimiento de la importancia de formar un profesional de enfermería en hematooncología- pediátrica o elevar el nivel de conocimientos de los profesionales de enfermería en el servicio y los de nuevo ingreso en la atención al niño y su familia con cáncer. • Crear programa de voluntariado hospitalario que facilite el Programa de Ocio y Tiempo Libre donde el juego sea recurso de aprendizaje, actividades de entretenimiento,

Criterios	Categorías	Descripción de cada aspecto
		<p>acciones que potencien hábitos de vida saludables, entre otros.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Crear alianzas estratégicas de voluntariado hospitalario con redes o entidades de Programa de Atención Educativa y de servicio social que permita mantener un proceso de escolarización continuado en los menores con cáncer y la consecución de recursos. • Programa de Divulgación y Sensibilización cuyo propósito sea dar a conocer actividades investigativas, formativas, asistenciales, de proyección social y concienciar a la comunidad y demás instituciones de salud sobre esta problemática.
4. Marco teórico y metodología	Comentario sucinto frente al fundamento conceptual	<p>El cáncer en el niño o adolescente, es una enfermedad crónica, aunque el cáncer en niños no se puede prevenir, pues es una enfermedad que está determinada genéticamente, sí hay estrategias de promoción y prevención que orientan al diagnóstico a tiempo y la intervención educativa y de tratamiento adecuado. Existen barreras de dificultad el conocimiento y adherencia de los menores de 18 años y su familia que requieren de estudios para para la atención centrada en la persona mediante un equipo multidisciplinario formado en Hematooncología y diversas redes de apoyo familiar y social que faciliten el proceso de rehabilitación y readaptación. Las exigencias del tratamiento, exigen una reacomodación en la vida cotidiana tanto de la persona afectada como de los miembros de la familia y entorno social y comunitario al igual que en su dinámica familiar.</p>

5. Aspectos derivados de la investigación	<ol style="list-style-type: none"> 1. Qué otros estudios pueden derivarse a partir de esta investigación 2. Qué aspectos se abordaron plenamente 3. Qué no se pudo esclarecer 4. Recomendaciones 	<ul style="list-style-type: none"> • Identificar conocimientos, costumbres y tradiciones de los familiares de los pacientes para conocer sobre sus necesidades y demás expectativas frente a la enfermedad y el tratamiento. • A las instituciones de salud, actualizar los protocolos de atención al paciente oncológico pediátrico, con base en lineamientos nacionales y locales. Resolución 1442 del 6 de mayo de 2013: Por la cual se adoptan las Guías de práctica clínica –GPC para el manejo de las Leucemias y Linfomas en niños, niñas y adolescentes y otros cánceres. • Promover cultura de educación, proyección social y la investigación permanente basados en la evidencia científica. • Divulgar los resultados en comunidades o municipios con características similares al servicio de oncología pediátrica da Cali. • Otro aspecto de interés que se sugiere para abordar en otro tipo de estudios referente a las
Criterios	Categorías	Descripción de cada aspecto
		<p>acciones educativas es correlacionar las acciones de educación con la mejoría en los pacientes,</p> <ul style="list-style-type: none"> • Realizar estudio donde se exploren los roles de los profesionales de la salud en la educación sobre medicamentos oncológicos. • Identificar casos de poca adherencia o inoportunidad en el proceso de diagnóstico o tratamiento y planes de mejoramiento en pacientes

Fuente. Las autoras

Fortalezas y limitaciones

Desde lo institucional, existe voluntad política, organizativa, normativa, técnica y económica para el mejoramiento del programa de intervención educativa al niño oncológico, su familia y cuidador, a pesar de las circunstancias de confinamiento por la pandemia por COVID -19 Existe coherencia interna de la propuesta porque es evidente la articulación de la docencia, la investigación y proyección social.

Un profesional de enfermería en formación de posgrado en educación labora en la institución objeto de esta investigación.

Se tomaron medidas para garantizar la confidencialidad de los participantes y promover una discusión abierta durante las entrevistas.

Aunque creemos que la saturación de datos teóricos se logró con 10 participantes entrevistas, se desconoce si habrían surgido más códigos con más entrevistas

Otra limitación es que los temas identificados en esta investigación se relacionan con las opiniones de los padres o cuidadores de los niños, no se tuvo en cuenta a los niños ni el resto de profesionales del equipo oncológico, lo cual puede que no ser transferible a otras instituciones.

Recomendaciones

A las instituciones de salud, actualizar los protocolos de atención al paciente oncológico pediátrico, con base en lineamientos nacionales y locales. Resolución 1442 del 6 de mayo de 2013: Por la cual se adoptan las Guías de práctica clínica –GPC para el manejo de las Leucemias y Linfomas en niños, niñas y adolescentes y otros cánceres.

Promover cultura de educación, proyección social y la investigación permanente basados en la evidencia científica.

Divulgar los resultados en comunidades o municipios con características similares al servicio de oncología pediátrica da Cali.

Seria de interés para futuros estudios, caracterizar las costumbres, creencias y tradiciones familiares alrededor del cáncer en el niño para poder identificar sus necesidades y expectativas

Otro aspecto de interés que se sugiere para abordar en otro tipo de estudios referente a las acciones educativas es correlacionar las acciones de educación con la mejoría en los pacientes, para contrastar lo que estudios como el de Díaz-Morales et al (2018), han identificado, donde se evidencie como la educación en salud se convierte para los pacientes y padres o cuidadores, en un componente importante de la quimioterapia, ya que se ha demostrado que beneficia e impacta positivamente a los pacientes que la reciben.

Identificar y hacer seguimiento en casos con poca adherencia o inoportunidad en el proceso de diagnóstico o tratamiento y realizar la gestión necesaria para garantizar plan de mejoramiento oportuno.

Bibliografía

- Alves Rodríguez, M. (2004). El método eduterapéutico como estrategia de apoyo al niño hospitalizado. *Revista de Educación*, 16(09), 229-245.
- De la Maza L., V., Fernández C., M., Concha R., L., Santolaya D., M. E., Villarroel C., M., Castro C., M., & Torres T., J. P. (2015). Impacto de un programa educativo a los padres de niños con cáncer en el aumento del conocimiento de la enfermedad de sus hijos y la disminución de la ansiedad. *Revista Chilena de Pediatría*, 86(5), 351-356. <https://doi.org/10.1016/j.rchipe.2015.04.027>
- Díaz-Morales, K., Reyes-Arvizu, J., Morgado-Nájera, K., & Everardo-Domínguez, D. (2018). Síntomas en niños con cáncer y estrategias de cuidado familiar. *Revista Cuidarte*, 10(1). <https://doi.org/10.15649/cuidarte.v10i1.597>
- Liao, M.-N., Chen, P.-L., Chen, M.-F., & Chen, S.-C. (2010). Effect of supportive care on the anxiety of women with suspected breast cancer: Supportive care for women with suspected breast cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 66(1), 49-59. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2009.05139.x>
- Lively, A., Minard, L. V., Scott, S., Deal, H., Lambourne, T., & Giffin, J. (2020). Exploring the perspectives of healthcare professionals in delivering optimal oncology medication education. *PLOS ONE*, 15(2), e0228571. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0228571>
- Mackey, M.E. (2005) Diseño de investigación, Centro Rosarino de Estudios perinatales, tomado de: Recuperado de: https://www.gfmer.ch/Educacion_medica_Es/Pdf/Disenos_investigacion_2005.pdf
- Ministerio de Salud y Protección Social, República de Colombia, - Instituto Nacional de Cancerología, & ESE. (2012). Plan Decenal para el Control del Cáncer en Colombia, 2012 – 2021. <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/IA/INCA/plan-nacional-control-cancer.pdf>
- Moral de la Rubia, J., & Martínez Rodríguez, J. (2009). Reacción ante el diagnóstico de cáncer en un hijo: Estrés y afrontamiento. *Psicología y Salud*, 19(2), 189-196.
- Organización Mundial de la Salud OMS. (2018). El cáncer infantil. Datos y cifras

[Institucional de salud]. Recuperado de: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer-in-children>

Resolución 1442 de 2016, Recuperado de: <https://www.normassalud.com/archivos/a7f0b84de7a450eaf6ffab449cb0f141b69eb701ffb455f375c3dae4277b25c1>

Salamanca, A.B. & Martín Crespo B.C. (2007). El muestreo en la investigación cualitativa. *Nure Investigación*, n° 27, marzo-abril. Recuperado de: <http://www.sc.ehu.es/plwlumuj/ebalECTS/praktikak/muestreo>

Steliarova-Foucher, E., Colombet, M., Ries, L. A. G., Moreno, F., Dolya, A., Bray, F., Hesseling, P., Shin, H. Y., Stiller, C. A., Bouzbid, S., Hamdi-Cherif, M., Hablas, A., Chirpaz, E., Buziba, N., Chesumbai, G., Manraj, S., Reynders, D., Wabinga, H., Chokunonga, E., ... Steliarova-Foucher, E. (2017). International incidence of childhood cancer, 2001–10: A population-based registry study. *The Lancet Oncology*, 18(6), 719-731. Recuperado de: [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(17\)30186-9](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(17)30186-9)