

**Estrategia pedagógica para mejorar los procesos de comunicación con adolescentes con
cáncer para optar por el título de Especialista en Docencia de la Educación Superior**

**Estrategia pedagógica para mejorar los procesos de comunicación con adolescentes con
cáncer**

**Como requerimiento para optar por el título de Especialista en Docencia de la Educación
Superior**

Autores

Ivonne Andrea Casas Roldán y Víctor Manuel Vicuña Jiménez

Director de la Investigación: Dr. Francisco González Puentes

**Universidad El Bosque - Facultad de Educación - Especialización en Docencia
Universitaria**

Bogotá, Junio 24 de 2020

Agradecimientos

El agradecimiento de este trabajo de grado, va dirigido a todas las personas que de una manera u otra contribuyeron, tanto a la realización como inspiración, de su desarrollo; al Instituto Nacional de Cancerología por su apoyo para su realización, a la Universidad El Bosque, a nuestro tutor Francisco González Puentes, por su tiempo, dedicación y apoyo; al personal de salud y nuestros pacientes, quienes son la principal fuente de inspiración.

Resumen

El presente trabajo de investigación tiene como objetivo diseñar una estrategia pedagógica para mejorar los procesos de comunicación entre los profesionales de la salud y el paciente adolescente con cáncer y sus familias, y de esta manera disminuir el malestar emocional. El paradigma bajo el cual se realizó es el socio crítico y el tipo de metodología para abordar el problema de investigación es el estudio de caso. Se planteó como herramienta para recoger la información la entrevista a profundidad, la cual se realizará a cinco actores, conformados por personal de salud, pacientes y sus familias. El análisis será de corte cualitativo y los resultados constituirán la base para el diseño de la estrategia pedagógica.

Abstract

This research work aims to design a pedagogical strategy to improve communication processes between health professionals and the adolescent cancer patient and their families, and thus decrease emotional distress. The paradigm under which it was carried out is the critical partner and the type of methodology to approach the research problem is the case study. The in-depth interview was proposed as a tool to collect information, which will be carried out on five actors, made up of health personnel, patients and their families. The analysis will be of a qualitative nature and the results will form the basis for the design of the pedagogical strategy.

Tabla de Contenidos

Agradecimientos. 3

Resumen. 4

Lista de Anexos. 6

Capítulo 1. Planteamiento del Problema. 7

1.1 Descripción del Problema. 7

1.2 Pregunta de Investigación. 16

1.3 Objetivos 17

1.4 Justificación. 18

Capítulo 2. Estado del Arte. 20

Capítulo 3. Marco de Teórico. 29

3.1 Marco Legal 29

3.2 Perspectiva Educativa: constructivismo. 38

3.3 Ámbito de Estudio. 58

Capítulo 4. Diseño Metodológico. 76

4.1. Diseño metodológico. 76

4.2 Tipo de Estudio. 78

Anexos. 86

Referencias 89

Lista de Anexos

Anexo 1. Unidades de Análisis

Anexo 2: Guion de preguntas orientadoras, para profesionales de la salud

Anexo 3: Guion de preguntas orientadoras, para la familia

Capítulo 1. Planteamiento del Problema

1.1 Descripción del Problema

En el transcurso de la experiencia de los investigadores al trabajar con pacientes oncológicos, se han identificado dificultades en la comunicación entre el personal de salud y los pacientes adolescentes y sus familias, específicamente cuando hay necesidades de informar sobre una enfermedad oncológica y su tratamiento; trayendo como consecuencia malestar emocional en el paciente, lo cual puede generar mala adherencia al tratamiento.

Es por esto que nos surge el interés en diseñar una estrategia pedagógica para mejorar los procesos de comunicación con adolescentes con cáncer, con el objetivo de disminuir el malestar emocional de los pacientes (incluidos sus familiares), de favorecer la adherencia al tratamiento oncológico, así como brindar una herramienta a los profesionales de la salud, que les permita establecer una relación empática con los pacientes, así como disminuir el estrés que les genera, el tener que comunicar información, en muchos casos, compleja.

Los factores o categorías que podrían estar incidiendo en esta problemática se describen a continuación:

Personal de salud.

En cuanto a los profesionales de la salud, encontramos una serie de factores que pueden influir en que el proceso de comunicación no sea óptimo: el tiempo limitado para la atención al paciente, la alta carga laboral, el trato deshumanizado en los procesos de atención, y la fuerte carga emocional propia de las profesiones encargadas de la atención en salud.

Con respecto al tiempo limitado para la atención al paciente, vemos que en el Sistema de Salud Colombiano las consultas tienen una duración en promedio de 20 minutos, incluyendo la revisión de la historia clínica, el motivo de consulta, el examen físico, el establecimiento del diagnóstico y del tratamiento oportuno, y por último el registro de la atención en el sistema empleado por cada institución. Estas variables influyen directamente en la relación que se establece entre el personal de salud y el paciente y su familia; así como en la efectividad de la comunicación, fomentando una información fragmentada.

Según el estudio realizado por Herrera y col (2010) muestra claramente cómo los médicos expresan su insatisfacción de trabajar en un modelo de salud que reduce la interacción clínica a un encuentro esporádico en el cual se limitaba el manejo de informaciones esenciales del paciente, su sintomatología y un plan de intervención. "Con nuestro sistema de salud y generalmente las agendas de..., que nosotros manejamos son bastante apretadas, tenemos poco tiempo, tantos pacientes cada tantos minutos, en fin...", (médico participante del estudio).

Acerca de la alta carga laboral en el ámbito hospitalario, se presentan una serie de exigencias para el profesional de la salud, como son: la atención de la consulta externa, la atención al paciente hospitalizado (interconsulta), la resolución de los dilemas que surgen en la interacción con los otros servicios y especialidades médicas del hospital, la realización de docencia universitaria, con estudiantes de pregrado, residencia y subespecialidad, así como el establecimiento de ejercicios de investigación que sean susceptibles de ser publicados y den un avance claro al área del conocimiento. Sumado a esto los profesionales de la salud por lo general, tienen que trabajar en varios sitios al mismo tiempo, para poder recibir una remuneración acorde a su formación y que le permita resolver sus necesidades individuales y familiares.

En la encuesta nacional de condiciones de seguridad y salud en el trabajo realizada por el Ministerio de Trabajo de la República de Colombia entre 2013 y 2017 se evidenció que el 60% del personal asistencial del sector salud, tiene turnos diarios de trabajo entre 9 y 12 horas y enfrentan situaciones en sus funciones tales como atender personas gravemente enfermas, tomar decisiones que implican salvar vidas o inevitablemente enfrentar la muerte. Las condiciones de trabajo del sector salud en Colombia están regidas por la Ley 100 de 1993, la necesidad de la atención médica de 24 horas y la normativa de los turnos rotativos han desencadenado el fenómeno del pluriempleo y prevalencia de estrés laboral. (Sarsosa - Prowesk K, Charria - Ortiz, 2017, p.45).

Como resultado de lo anterior, no existe el tiempo suficiente para escuchar las necesidades del paciente y sus cuidadores, dificultado que exista un espacio y tiempo adecuado para comunicarse de manera asertiva, en donde el paciente pueda aclarar sus dudas, y el profesional pueda realizar una retroalimentación de la información dada. Por consiguiente, la atención y el trato al paciente y su familia tiende a ser deshumanizado, donde se cosifica al paciente, viéndolo como una entidad o una enfermedad, mas no como un ser humano que tiene unas necesidades ante un motivo de consulta o un proceso vital particular. En cuanto a la atención de pacientes con cancer se termina atendiendo tumores más no seres humanos. Es por esto que las habilidades de comunicación del personal de salud son fundamentales para que exista un reconocimiento del paciente y de su condición humana y de sufrimiento ante los cambios que le trae en una enfermedad como el cáncer.

Por otro lado, creemos que los profesionales de la salud experimentan sentimientos de frustración e impotencia, a la hora de comunicarse; ya que este tipo de enfermedad, en particular genera sufrimiento, temor y altos niveles de incertidumbre.

Como lo afirma Bellver (2012): “los oncólogos están empezando a reconocer que la insuficiencia de entrenamiento en habilidades comunicativas es un factor contribuyente importante a su estrés, a la falta de satisfacción en el trabajo, y al agotamiento”.(p.1)

Así mismo, el profesional de salud, no está preparado para manejar las posibles reacciones emocionales que pueden experimentar el paciente y su familia, al recibir la información de su enfermedad oncológica y posibles tratamientos oncológicos.

La enfermedad: el cáncer.

Esta es una de las enfermedades más complejas y contradictorias que puede desarrollar el ser humano, ya que es un crecimiento celular desordenado que implica un fallo donde la división llega al infinito y la inmortalidad, lo que a su vez hace que se ponga en riesgo la mortalidad de la persona, siendo una de las patologías que ha acompañado al hombre a lo largo de su historia, produciendo millones de muertes y en la cual se han desarrollado múltiples tratamientos a largo del tiempo, especialmente desde el siglo XX se lograron múltiples desarrollos de la ciencia y la medicina para lograr contrarrestar sus efectos.

El Impacto emocional de tener una enfermedad oncológica y los tratamientos que se plantean para la misma, generan una serie de reacciones emocionales y situaciones que se equiparan a un proceso de duelo, el cual va requerir de tiempo para la adaptación tanto física como emocional. Está comprobado que una adecuada comunicación desde el inicio y que sea un

proceso continuo durante todo el tratamiento, puede facilitar la adaptación de los pacientes a los cambios propios de la situación.

Como lo afirman Moro, Kern y González (2014): “Se ha constatado que los pacientes informados adecuadamente tienen una mejor adherencia a los tratamientos, son más proclives a la participación activa en el tratamiento y muestran una mejor adaptación psicológica y social a largo plazo”.(p. 5)

En muchos casos los procesos de comunicación en la enfermedad oncológica se limitan al diagnóstico, lo cual lleva a dificultades durante el tratamiento e incluso a malos entendidos y la construcción de expectativas poco realistas, dejando de lado el choque emocional por el que atraviesa cada paciente y familia. “La información debe ser secuencial y por tanto depender de las diferentes fases del proceso terapéutico y debe adaptarse a las necesidades del paciente, y a aquello que cada uno quiere saber” (Moro, Kern y González, 2014, p.6). Sumado a esto, el diagnóstico de una enfermedad oncológica, culturalmente, está asociada con la muerte y a procesos dolorosos, tanto física como emocionalmente.

La buena comunicación médico-paciente establece, incrementa o consolida una buena adhesión a los procedimientos diagnósticos y los tratamientos terapéuticos posteriores, así como un aumento del grado de satisfacción de los enfermos a la atención que reciben, a la vez que disminuye, paralelamente, la probabilidad de demanda judicial en el caso de error médico (Bellver, 2012, p.2).

El paciente: adolescente.

Cuando el diagnóstico oncológico es dado a un paciente que se encuentra en la adolescencia, existen una serie de situaciones a tener en cuenta, ya que esta etapa de la vida, es catalogada como problemática y si a esto le sumamos los cambios que produce el tener una enfermedad como el cáncer, pues la situación se complejiza y puede ser bastante fuerte para el joven como para la familia. El adolescente en cierto sentido, considera que es inmortal ya que toma y asume conductas de riesgo, piensa que lo puede hacer todo o casi todo; lo que contrasta dramáticamente con el impacto psicológico que lleva el diagnóstico de una enfermedad que es considerada o equiparada como mortal.

Ahora el adolescente al tener que asumir hospitalizaciones, que coartan su libertad y su deseo de independencia, al no poder compartir con sus pares, al no poderse identificar con sus amigos, ir a fiestas, a cine y otras actividades; sumado a los múltiples cambios producidos por los tratamientos como la radioterapia, la quimioterapia, le genera cansancio, mareos, caída del cabello, rompiendo con el concepto de joven y bello, el tenerse que ver más flaco, sin cabello perdiendo su atractivo, esto genera una fractura, una herida en el concepto que tiene de sí mismo y el dolor psíquico que ello implica.

Ante esto Eslava Abucha (2009) plantea que, durante la adolescencia, el joven lucha por desarrollar su auto imagen e identidad, por establecer su independencia, adaptarse a su sexualidad, formar relaciones sociales y planear su futuro. El diagnóstico de un cáncer interfiere con esta etapa del desarrollo. El joven lucha por mantener su independencia, a la vez que su enfermedad le hace depender del personal sanitario, de sus padres y del hospital (p. 24).

Por ejemplo, en situaciones de tratamiento como la cirugía, el adolescente interpreta y vivencia esto como agresivo y violento ya que se le arranca una parte de sí; la amputación de una extremidad es quitar de tajo una parte de su cuerpo que lo ha acompañado toda su vida y es una pérdida no solo del miembro en sí, sino de los sentidos y significados construidos en torno a él.

En el adolescente sometido a tratamiento contra el cáncer debemos atender a las reacciones de estrés que le supone la pérdida de imagen corporal debidas a la alopecia, amputaciones, prótesis, etc., con la consiguiente pérdida de autoestima, la pérdida de libertad y autonomía en sus hábitos de vida que implica un cambio en su identidad y en el lugar que ocupa en la familia y sobretodo en la escuela con el posible rechazo de sus amigos al no participar en sus actividades de forma normal (Eslava Abucha, 2009, p.24).

Por eso el cáncer en el ciclo vital del adolescente tiene una gran cantidad de matices y de complejidades que generan situaciones que pueden llegar o son en sí mismas traumáticas para la vida de las personas jóvenes y de sus familias, ya que es una etapa de cambios importantes en las diferentes esferas del ajuste, así como la pérdida que implica estar enfermo de cáncer, dada la incertidumbre que conlleva; lo que requiere que el trato y el manejo de la información con este tipo de poblaciones debe ser caracterizado por ser humanizado y legítimo para poder empatizar y reconocer el sentir, la vivencia y el dolor en el otro, donde las intervenciones desde la medicina y las ciencias de la salud no sólo deben centrarse en lo físico, sino en el sentido profundo de lo humano.

La familia.

El cáncer es una enfermedad que requiere de varios tratamientos, que produce un impacto en las diferentes esferas del ser humano, en la parte física, en la parte social, laboral, económica y sin dudarle en la parte familiar ya que demanda que se cambien los modos de interacción y que se responda a las demandas que trae la situación para poder enfrentarla, del mismo modo en la parte psicológica se da un grado de afectación importante, ya que los cambios ocurren en corto tiempo y la persona debe incorporar rutinas médicas, tratamientos y casi que debe dedicarse a exclusividad a su proceso de salud enfermedad. Además, la enfermedad del cáncer sigue siendo catalogada o categorizada como una enfermedad mortal o casi como un sinónimo de muerte, lo que hace que se sienta una amenaza real a la existencia, generan malestar emocional importante.

Como lo describen Santos, Garanhani y Sales (2014) los miembros de la familia: "... tienen sus vidas inesperadamente invadidas por la enfermedad, pasando a experimentar el temor frente a lo desconocido, sucumbiendo en un mar de incertidumbres y angustias, cuando, fatalmente, el miedo de la muerte toma sus pensamientos".(p.6)

La familia es la forma como hemos podido sobrevivir como especie, a lo largo del tiempo ha facilitado que podamos tener una organización y una estructura que permite el cuidado y que favorece la adaptación ante los múltiples cambios que puede traer la vida, dentro de la vida familiar existen diferentes etapas como son la conformación de la pareja, el tener hijos en edad preescolar, el tener hijos en edad escolar, la adolescencia, el tener hijos adultos, el nido vacío; para saber el ciclo vital familiar siempre se toma de referencia la llegada o nacimiento del primer hijo. En cada una de estas etapas se manejan unos estresores normativos y no normativos, los que implican unas demandas que hace el medio y que las familias a medida que va pasando una etapa deben cambiar sus modos de interactuar tanto al interior como al exterior.

Los estresores normativos son situaciones y cambios esperados dentro de la vida familiar y ponen unas tensiones que retan y/o aprueba la capacidad de adaptación del sistema, por ejemplo la llegada del primer hijo, la entrada de los hijos al colegio, la adolescencia, la salida de los hijos del hogar, la jubilación, las enfermedades en la etapa de la vejez así como la muerte en la última etapa del ciclo vital familiar, todos estos son estresores generan tensión demandan unos cambios, pero es algo esperado en la gran mayoría de las familias. Ahora los estresores no normativos, son situaciones inesperadas dentro de la vida de las familias, por ejemplo, separación de la pareja cuando se tiene hijos pequeños, muerte de alguno de los miembros de la pareja cuando hay hijos en etapa escolar, diagnóstico de cáncer en un hijo adolescente.

Ahora si lo pensamos desde la perspectiva de la familia el tener un hijo con cáncer sobre el cual se han puesto sueños, ilusiones y deseos, verlo en una amenaza real a su vida, el tener que enfrentar la pena propia y al mismo tiempo brindar apoyo y contención emocional al hijo, brindarle seguridad, quererlo proteger, pero al mismo tiempo respetar su autonomía e independencia en construcción, sin descuidar las diferentes obligaciones y retos que impone la vida, la economía, los otros hijos, la pareja, el trabajo entre otros.

Cuando una familia está atravesando un ciclo vital de adolescencia, se reta al sistema familiar, ya que el tipo de pensamiento y las vivencias del adolescente ponen a la familia a reinventarse, a cuestionarse sobre las reglas, sobre los modos de vivir en general, ya que el adolescente cuestiona los sistemas de creencias compartidas del núcleo. Los jóvenes se encuentran en una transición donde ya no son niños sin embargo no son adultos y se enfrasan en la lucha por tener una mayor autonomía e independencia. Ahora cuando en una familia emerge un estresor no normativo como es el diagnóstico de cáncer, en el adolescente se movilizan situaciones encontradas, ya que se da una interrupción a las dinámicas familiares, a las tareas y

los roles familiares en cuanto al cuidado del joven y por el otro el paciente tiene que dejar su estudio, interrumpir sus sueños y tiene que manejar el cómo querer ser adulto, pero al mismo tiempo querer que sus padres lo sigan cuidando por estar en una situación de vulnerabilidad.

Las implicaciones de tener un hijo con cáncer son diversas y dependen en gran medida en la capacidad de resiliencia y de resolver problemas que ha construido la familia, así como el joven o el adolescente tiene varios duelos por la enfermedad, cada uno de los miembros del sistema familiar tiene una pérdida no solo por la preocupación por su familiar enfermo, sino porque la vida familiar y las tareas y roles vitales tienen necesariamente que cambiar, quien acompañará al paciente a los tratamientos, quien realizará la autorizaciones ante la eps, mientras esto sucede quien cuidará a los otros hijos, como hacer para cuidar emocionalmente al paciente pero también a los otros e incluso velar por su propio bienestar.

Si nos centramos en el manejo de la información sobre la enfermedad y los tratamientos para el cáncer al interior del sistema familiar, podemos comprender los diferentes roles que pueden emerger, por ejemplo quien es el encargado de conversar con los profesionales de la salud, como se procesa esa información, a quienes se les da esa información y hay quienes no al interior de la familia, quien se ocupa de cómo se procesa cognitiva y emocionalmente las comunicaciones en cada uno de los miembros de la familia y así en los diversos momentos que implica el enfrentamiento del cáncer.

1.2 Pregunta de Investigación

General.

- ¿Qué características tendría que contemplar una estrategia pedagógica, para mejorar los procesos de comunicación, entre los profesionales de la salud y el paciente adolescente con cáncer y sus familias, y de esta manera disminuir el malestar emocional?

Específicos.

- ¿Cuáles son los factores que están influenciando los procesos de comunicación entre los profesionales de la salud y el paciente adolescente con cáncer y sus familias que dificultan una comunicación asertiva?
- ¿Qué tipo de actividades y recursos didácticos tendría que contemplar la estrategia para mejorar la comunicación entre el personal de salud y el paciente adolescente con cáncer y sus familias?

1.3 Objetivos

General.

- Diseñar una estrategia pedagógica para mejorar los procesos de comunicación entre los profesionales de la salud y el paciente adolescente con cáncer y sus familias, y de esta manera disminuir el malestar emocional.

Específicos.

- Identificar los factores que están influenciando los procesos de comunicación entre los profesionales de la salud y el paciente adolescente con cáncer y sus familias que dificultan una comunicación asertiva.

- Seleccionar las actividades y recursos didácticos que debe contemplar la estrategia pedagógica para mejorar la comunicación entre los profesionales de la salud y el paciente adolescente con cáncer y sus familias.

1.4 Justificación

El presente ejercicio de investigación tiene como propósito construir conocimientos para alimentar el campo de la educación y se encuentra enmarcado en la especialización en docencia universitaria de la Universidad El Bosque, siendo prioridad el diseño de una estrategia pedagógica para mejorar los procesos de comunicación entre el personal medico y paramedico y el paciente adolescente con cáncer y sus familias.

Este diseño apunta a la necesidad de aportar desde la pedagogía, a otros escenarios no convencionales que también son educativos, en este caso un hospital de IV nivel de complejidad que atiende de forma integral a pacientes y familias con enfermedad oncológica. La propuesta está encaminada a cómo la educación y algunas estrategias pedagógicas pueden aportar a las dificultades que emergen en la comunicación diagnóstica del cáncer, entre el personal de atención en salud y los adolescentes y sus familias; favoreciendo la conciencia de enfermedad y la importancia de adherirse a los tratamientos oncológicos, desde una comunicación empática y humanizada; la cual disminuirá el malestar emocional, propio de la enfermedad oncológica.

La investigación tiene como propósito construir un nuevo escenario de enseñanza en contextos no habituales, ayudando desde la pedagogía, a la creación de otras formas de relación entre los profesionales de la salud y los adolescentes que tienen un diagnóstico reciente de cáncer, visualizando que la educación puede ser la respuesta a diversas problemáticas de la vida

cotidiana, y tiene que aportar en diversos ámbitos trascendiendo el aula de clase, potencializando el cambio y la construcción conjunta de nuevos aprendizajes desde una postura constructivista.

Con la formulación del proyecto, los investigadores se proponen en un futuro cercano, contribuir a la disminución del malestar emocional de los pacientes y sus familias, así como facilitar la adherencia a los tratamientos oncológicos, reflejándose en una mejor calidad de vida. De la misma manera, brindar herramientas al personal de salud para mejorar los procesos de comunicación con sus pacientes, disminuyendo de esta manera el estrés que les genera en ocasiones, el comunicar información médica compleja durante el proceso de salud - enfermedad.

Capítulo 2. Estado del Arte

Teniendo en cuenta el objetivo de la presente investigación: diseñar una estrategia pedagógica para mejorar los procesos de comunicación entre el personal médico y paramédico y el paciente adolescente con cáncer y sus familias para disminuir el malestar emocional; a continuación se presentan los resultados de algunas investigaciones relacionadas con la problemática a investigar como son habilidades de comunicación médico paciente; comunicación médica con pacientes oncológicos; comunicación con adolescentes con cáncer y manejo de la información.

En cuanto a la importancia y relevancia de las habilidades de comunicación entre médico - paciente, Moorea, Gómez y Kurtz (2012), afirman la importancia de la docencia de comunicación efectiva en medicina, encontrando como conclusión que: “al diseñar la malla curricular es importante considerar cómo se aprenden las habilidades comunicacionales y utilizar diversas formas de observación de la entrevista médico-paciente para facilitar el aprendizaje” (p. 1). Así mismo, esta idea es ratificada por Ruiz, Caballero, García de Leonardo, Monge, Cañas y Castaño (2019), quienes sustentan que “La comunicación clínica ha sido aceptada como un contenido importante de los planes de estudio de medicina y reconocida como una competencia esencial por los organismos de acreditación y las organizaciones internacionales de educación médica” (p.1).

Estos autores dejan visualizar que las habilidades en comunicación son fundamentales en el ejercicio de la profesión médica, como de los profesionales de la salud, sin embargo existe una dificultad, ya que no está claramente definido dentro de las mallas curriculares en la formación profesional; lo que implica un doble reto, por un lado para la formación de nuevos profesionales

en las áreas de atención en salud, ya que en estas áreas siempre se trabaja con seres humanos y se debe hacer énfasis en los modos de comunicación efectiva y al mismo tiempo humanizada y por el otro los médicos que ya terminaron su formación y que no tuvieron la posibilidad de aprender esto en su plan de estudios, son los que hoy en día forman a los profesionales de la salud que actualmente están en proceso de aprendizaje.

Así pues la necesidad de construir nuevo conocimiento, que ayude y favorezca los procesos tanto de comunicación como de interacción entre los profesionales de la salud y los pacientes es fundamental, sobretodo en ambientes hospitalarios, donde se tratan personas que tienen enfermedades crónicas y complejas como es el caso del cáncer, ya que este tipo de enfermedades muestran con mayor facilidad el grado de vulnerabilidad y fragilidad de los seres humanos, donde los procesos de comunicación deben no sólo centrarse en la efectividad y claridad, sino que deben tener énfasis total en el cuidado emocional y humano del otro.

En la actualidad, ha cobrado interés la inclusión en los programas de medicina, de habilidades de comunicación, manifestado por Ruiz (2015) “La comunicación clínica está considerada actualmente como una de las competencias esenciales de un clínico, y por este motivo está siendo introducida en los programas de educación médica” (p.1). Esta necesidad surge del impacto que tiene sobre el paciente y su familia el tener una comunicación clara y abierta con su médico, “en la literatura está claro que mejores habilidades de comunicación aumentan la satisfacción del paciente y los resultados clínicos” (Moore¹, Gómez, Kurtz y Vargas, 2010, p.1).

Conviene resaltar que lo planteado por el autor se conecta con las pretensiones del ejercicio investigativo, ya que el poder construir escenarios conversacionales adecuados entre los profesionales de la salud y los pacientes, tiene no solo beneficios para la satisfacción del paciente

y los resultados clínicos, sino que permite al paciente tener un mayor control sobre el afrontamiento y la toma de decisiones, es decir fomentar la autonomía, reduciendo el malestar emocional que implica el estar enfermo, al mismo tiempo favorece que los profesionales de la salud se sientan mejor con su labor y, reduce el estrés y la posibilidad de padecer síndromes de fatiga compasional y/o de burnout, donde cada herramienta y esfuerzo que se realice para alimentar una mejor comunicación en los escenarios hospitalarios puede beneficiar a todos los actores involucrados, pacientes, familias y profesionales de la salud.

Específicamente para la población objeto de este ejercicio investigativo, en donde la comunicación, no sólo se refiere a un momento, si no a un proceso continuo durante el proceso de enfermedad y tratamientos correspondientes; Bellver (2012) asegura que:

Las consultas médicas con enfermos con cáncer contienen muchas dificultades, que puede incluir comunicación de malas noticias sobre el diagnóstico, recurrencia o pronóstico, explicar las opciones de tratamiento, los ensayos clínicos, obtener el consentimiento informado y en ocasiones discutir las transiciones del tratamiento médico activo a los cuidados paliativos (p.1).

Ratificando la necesidad de un entrenamiento adecuado en este campo durante el pregrado, y aún durante los procesos de formación de posgrado.

Probablemente los procesos de comunicación en oncología son de los que tienen mayor complejidad, ya que históricamente se ha relacionado este tipo de enfermedad con muerte y un alto grado de sufrimiento, siendo el diagnóstico y su comunicación, una mala noticia para la persona que lo padece y para su núcleo familiar, ya que la enfermedad y los tratamientos producen cambios a todo nivel, tanto físicos, como psicológicos, de tipo espiritual y hasta

relacionales; por esto la comunicación debe tener herramientas de aprendizaje que le permitan al paciente y su familia, entender tanto la enfermedad, como la importancia de adherirse a los tratamientos propuestos, sin dejar de lado el sentir de los sistemas consultantes ante los cambios y los efectos colaterales que se pueden generar en el proceso.

Siguiendo el planteamiento de la importancia de la comunicación durante todo el proceso de enfermedad, en el estudio descriptivo desarrollado por Vidal, Sánchez, Corbellas, Peiró, Godes, Blasco, Caballero y Camps (2007), se encontró que:

El recuerdo está en función de la complejidad de la información transmitida así como del impacto emocional de la misma...estos datos apoyan la necesidad de que la comunicación sea un proceso evolutivo, y continuado, y no se reduzca a un momento puntual, atendiéndose a las necesidades tanto del paciente como de sus familiares, facilitándose así una mejor adaptación al proceso oncológico. (p.1)

El estudio señala la importancia de que la comunicación sea constante y evolutiva durante todo el tratamiento, donde el reto está especialmente, en que debe ser un proceso y no remitirse a un sólo encuentro, en el que se puedan dar varios momentos, garantizando que por un lado la comunicación sea un proceso transversal y por otro que el personal asistencial esté receptivo a las necesidades que tienen tanto los pacientes como sus familiares, siendo esta la mejor alternativa para poder dar una respuesta a las mismas, estableciéndose un modelo centrado en el paciente y la familia permitiendo que ellos puedan adaptarse a los cambios que trae la enfermedad y los tratamientos.

El estudio de Vidal y cols. (2007) aportan a la intención de esta investigación, al permitir comprender que el establecimiento de estrategias, que favorezcan la comunicación entre el

personal de salud y los pacientes adolescentes, con un diagnóstico reciente de cáncer y sus familias, es relevante, ya que es un campo de estudio que debe ser atendido con especial interés, donde cada sistema consultante tiene unas necesidades especiales, a pesar de que tenga el mismo diagnóstico que otro paciente, siendo necesario que la comunicación tenga unas generalidades para todos; pero que debe adaptarse a las necesidades particulares, pues sino se realiza de esta forma es difícil que se pueda mantener continuidad en el tratamiento, conspirando en contra de la adherencia, más teniendo en cuenta que el abandono de tratamiento es una de las problemáticas más grandes en Colombia.

El sólo hecho de la experiencia médica no es suficiente para garantizar una adecuada comunicación con el paciente, Bellver (2012) en su revisión afirma que: “estudios han demostrado que los médicos con experiencia revelan similares deficiencias de comunicación que los recién graduados y los estudiantes de medicina. Estudios muestran que, si se emplean métodos adecuados, entonces las habilidades de comunicación efectivas pueden ser aprendidas”(p.1). Por otro lado, este mismo autor afirma que: “los oncólogos están empezando a reconocer que la insuficiencia de entrenamiento en habilidades comunicativas es un factor contribuyente importante a su estrés, a la falta de satisfacción en el trabajo, y al agotamiento”(p.1). Finalmente, Bellver (2012) concluye que: “En el ámbito sanitario se deberían incorporar y entrenar estrategias y habilidades de comunicación, pues de la comunicación puede depender, en gran medida, el grado de sufrimiento del enfermo y sus familiares”(p.2). Podemos concluir la necesidad de enseñar habilidades de comunicación al personal de salud, durante sus procesos de formación; “La destreza de cómo comunicar malas noticias requiere ser enseñada al igual que cualquier otra habilidad técnica en el ámbito médico-asistencial” (Cacchiarelli y Musso, 2012, p.1).

En este sentido el realizar una propuesta de comunicación que se base en estrategias de aprendizaje significativo desde una postura constructivista, es coherente, porque no solo se centra en el ser humano y el sentir de los pacientes y sus familias, sino que busca alternativas y un rescate del sentir y del quehacer de los profesionales de la salud, quienes también tienen una serie de sensaciones y de percepciones frente al dolor y el sufrimiento del otro y, cómo ese otro también toca el sentir del profesional de la salud y como el no tener adecuadas habilidades para comunicar con el otro, el no saber qué decir o qué callar, como contener el dolor y sufrimiento, cómo el dejarlo pasar y no atenderlo se puede convertir en dolor y sufrimiento para el profesional de la salud.

En relación a la percepción que tienen los profesionales de la salud, sobre la comunicación, Domínguez, Expósito, Barranco y Pérez (2007), en su estudio, el cual utilizó el método Delphi (método sistemático e interactivo de predicción, que se basa en un panel de expertos, es una técnica prospectiva utilizada para obtener información esencialmente cualitativa), concluyeron que “Dado que los profesionales reconocen las dificultades de la comunicación con los pacientes y familiares y la carencia de formación adecuada para resolverlas, consideramos que se debe impulsar la formación en habilidades emocionales y de comunicación” (p.1).

Estas reflexiones permiten visualizar que cada centro de atención, e incluso cada servicio, debe hacer lo posible por entablar estrategias de comunicación para atender las necesidades de cada paciente, pero también las necesidades de comunicar la información médica dentro de un contexto humanitario, donde se tenga claridad sobre las habilidades que se tienen, pero también de las que se deben potencializar, donde tener cuidado por el otro, es sin duda tener cuidado por el sí mismo. En esta medida, el comunicar es un acto humano que, si se hace con cuidado y

calidad, puede empoderar y ayudar a enfrentar las dificultades físicas, psicológicas y espirituales que trae la enfermedad oncológica para todos los involucrados, reconociendo y reduciendo el malestar emocional que siempre emerge ante el dolor y sufrimiento humano.

Peiró, Corbellas, Camps, Sánchez, Godes, D'Ambra y Blasco (2006) tenían como objetivo de investigación, profundizar en el proceso de comunicación diagnóstica entre el médico oncólogo, los pacientes y la familia; en una muestra compuesta por 105 pacientes nuevos con diagnóstico de cáncer; encontrando que “respecto al diagnóstico, ocurre que muchos de los pacientes salen de la primera consulta sin haber escuchado que padecen un tipo de cáncer (p. 1). Datos que apoyan nuevamente la necesidad de buscar estrategias que permitan facilitar la comunicación entre el médico y el paciente, con el objetivo de que este último reciba la información médica pertinente, y de esta manera disminuir el malestar emocional.

Lo planteado por los autores ratifican la necesidad de plantear intervenciones efectivas que ayuden y faciliten la comunicación entre los profesionales de la salud y los pacientes y sus familias, donde la educación puede aportar desde lo pedagógico, para ayudar a reducir el malestar emocional que implica tanto el tener cáncer, como el atenderlo.

Respecto a la implicación que tiene la enfermedad oncológica en pacientes adolescente, Cabral, Delgadillo y Martínez (2012), en su estudio, el cual utilizó como estrategia del diseño el estudio de casos, sustentan: “la importancia de considerar que la información y la orientación hacia el paciente y su familia durante el informe de diagnóstico es primordial para favorecer el apego al tratamiento”(p.1) y continúan diciendo que: “Los resultados muestran que prestar atención a la vivencia de quien vive con cáncer, puede permitir una mejor comprensión de algunas necesidades, miedos y cambios que se generan ante la pérdida de la salud.”(p.1). Estos

datos sugieren la importancia de tener en cuenta el ciclo vital del paciente, para de esta manera lograr una comunicación efectiva y clara.

Una de las problemáticas más complejas en Colombia es el abandono de tratamiento por parte de las familias y de los menores de edad con cáncer, siendo tal vez una de las primeras causas de muerte, por falta de entendimiento y dificultades de los mismos profesionales de la salud para encontrar estrategias y medios para que el paciente y sus familia entiendan con claridad sobre la enfermedad y sobre la importancia de realizar los tratamientos, lo que requiere entender que no es lo mismo comunicarse con un niño, con un adulto o un adolescente y que cada uno tiene sus propias necesidades las cuales deben ser abordadas e intervenidas, para ayudar a mejorar la calidad de vida dentro de los procesos que impone la enfermedad oncológica.

Por otro lado, el tener una adecuada comunicación, no sólo beneficia al paciente y su familia, también beneficia al personal de salud, como lo afirman Cheon, Fu, Agarwal, Henry, Blair y Chow (2016) se ha identificado que mejorar las habilidades de comunicación reduce los niveles de burnout en el personal de salud (p.1).

Finalmente cada una de las investigaciones revisadas en este estado del arte, permiten visualizar que el problema de la comunicación médica y en oncología es una situación común casi que en todos los centros a nivel mundial, y que se deben construir estrategias pedagógicas, que permitan lograr un acercamiento desde lo educativo y desde lo humano, para que exista un mayor cuidado del sí mismo y del otro, en torno al dolor y el sufrimiento que puede emerger en los procesos de atención en oncología pediátrica, siendo la comunicación con adolescentes con cáncer una problemática que tiene mucho por explorar y por aprender, ya que existen muchos

vacíos de conocimientos invitan mejorar las condiciones tanto de los pacientes como de los profesionales de la salud.

Capítulo 3. Marco de Teórico

Para un mejor entendimiento del lector en este documento se realizan comprensiones tanto del cáncer como enfermedad, como sobre las implicaciones que tiene sobre un adolescente que es diagnosticado, como en su entorno social y familiar; para ello se revisará el marco legal de la atención al paciente oncológico con un claro énfasis en Colombia. Se hará un recorrido por la perspectiva teórica del constructivismo en educación, haciendo visible la importancia del aprendizaje colaborativo y significativo en la construcción del conocimiento, mostrando algunas estrategias pedagógicas que son relevantes a la luz de la intención problémica de la investigación. Finalmente se harán reflexiones sobre los procesos de comunicación diagnóstica en entornos hospitalarios y de consulta externa, entre el personal de salud y los pacientes adolescentes con cáncer.

3.1 Marco Legal

En este apartado se revisará el marco legal de la atención al paciente oncológico con un claro énfasis en Colombia, para esto se consultará la Resolución 1383 de 2013, así como el Plan Decenal para el Control del Cáncer en Colombia, 2012-2021; y la Cartilla de derechos de los pacientes oncológicos emitida por la defensoría del pueblo colombiano en 2014. A nivel internacional se revisará el Comité sobre Aspectos Psicosociales en Oncología pediátrica de la SIOP. La intención de esta revisión es lograr hacer comprensiones macro sistémicas del fenómeno del cáncer y, visualizar el tipo de intervenciones que requiere la población con diagnóstico oncológico y por qué la importancia de realizar estrategias que ayuden a entender mejor la enfermedad y los tratamientos.

En Colombia, el cáncer representa un problema de salud pública creciente. Abordar la situación actual del cáncer en este país implica describir la situación epidemiológica, considerar algunos determinantes generales de la situación y presentar la respuesta social que se ha dado, particularmente, desde el sistema de salud hacia la prestación de servicios oncológicos. (Resolución 1383 de 2013, p. 5)

Con respecto al cáncer, es una enfermedad que a pesar de los esfuerzos realizados en prevención, sigue siendo una enfermedad creciente en nuestro país Colombia; la mayor parte de los diagnósticos son realizados de forma tardía y en la mayoría de los casos llega a ser mortal, no porque los tratamientos no puedan ayudar al control de la enfermedad e incluso de la tan anhelada curación, sino porque las barreras para el acceso a un diagnóstico o un tratamiento son las que limitan las oportunidades.

La curación del cáncer (remisión completa, alcance de un estado de nulo o mínimo riesgo de recurrencia y recuperación del estado funcional), es posible solo para una proporción no mayoritaria de los casos y se relaciona estrechamente con el diagnóstico en estadios tempranos. Conseguir los objetivos definidos depende entonces de las condiciones en las que se aplica el tratamiento como la calidad del mismo, la disponibilidad de tecnologías, el acceso a los servicios y la oportunidad en el suministro de las intervenciones terapéuticas. (Resolución 1383 de 2013, p. 36).

Para el cáncer se utilizan diversos tratamientos los cuales pueden ir por separado o combinados e incluso concomitantes con el objetivo de ayudar al paciente a controlar la

enfermedad, dentro de los principales tratamientos encontramos la quimioterapia, la radioterapia y la cirugía.

La quimioterapia son una serie de medicamentos tóxicos los cuales pueden ser administrados tanto por vía de la sangre, como oralmente y son dados al paciente por ciclos según la patología durante varios meses, estos son denominados tratamientos sistémicos, ya que llegan a todo el organismo y todos los sistemas de la persona, el objetivo principal es ayudar a reducir los tumores y que las células con la enfermedad puedan morir, estos por lo general producen efectos secundarios ya que no solo actúan sobre la enfermedad sino sobre todo el organismo afectando tanto las células con cáncer como las que no tienen la enfermedad.

La radioterapia por su parte es un tratamiento localizado, donde se administra radiación por medio de una máquina acelerador médico lineal, con una dosis controlada sobre las zonas donde se encuentra ubicado el tumor, esto ayuda a la destrucción de las células que tienen la enfermedad, este se administra todos los días en sesiones que pueden variar entre 5 a 10 minutos, el número de sesiones es dado según el protocolo así como el tipo de órgano o tejido que se vaya a irradiar, ya que cada parte del cuerpo sólo puede tolerar cierto grado de radiación o de centigreys. Este tratamiento produce también efectos secundarios, ya que no sólo produce efecto en la parte irradiada, sino que también en los órganos y tejidos más cercanos.

La cirugía es uno de los tratamientos fundamentales en las enfermedades oncológicas, especialmente en los pacientes que tiene tumores sólidos, existen varios tipos y casi que por cada tipo de patología, cuando la enfermedad está empezando o en estadios más bajos, es posible sacar todo el tumor o parte de él, para luego complementar el tratamiento con quimio y/o radioterapia, en los casos donde la enfermedad está avanzada es probable que sea necesario

realizar un esquema de quimio y/o radio para luego intentar una cirugía, esto depende de la patología de base y del protocolo que esté llevando el paciente.

A pesar de que existen resoluciones y recomendaciones para la atención al paciente con cáncer, e incluso leyes que protegen los derechos de los pacientes en Colombia, estas no se cumplen en las prácticas sociales cotidianas, ya que el país no cuenta con instituciones que puedan suplir las necesidades de un número creciente de pacientes. El número de instituciones es limitado y se encuentran en las grandes urbes, de igual manera ocurre con el número de profesionales de la salud especializados en la enfermedad, los cuales trabajan en las grandes ciudades, no existiendo una adecuada cobertura en las ciudades intermedias, mucho menos en los municipios pequeños del vasto territorio nacional.

Los pacientes con diagnóstico de cáncer tienen derecho a: una atención integral que incluye la garantía de la prestación de todos los servicios, bienes y acciones, conducentes a la recuperación de la salud de las personas. Comprende todo el cuidado, suministro de medicamentos, intervenciones quirúrgicas, prácticas de rehabilitación, exámenes de diagnóstico y seguimiento de los tratamientos iniciados, así como todo otro componente que los médicos tratantes valoren como necesario para el restablecimiento de la salud. Además del fortalecimiento de los servicios de apoyo social en los componentes psicológico, familiar, laboral y social. (Cartilla defensoría del pueblo colombiano 2014, p. 15).

Esto contrasta con otro de los problemas o barreras que existen, por ejemplo, la vulnerabilidad del sistema de salud colombiano, ya que la ley 100 de 1993, hizo que la salud se

convirtiera en un servicio donde debe mediar lo económico para poder, subsistir; haciendo que las EPS o empresas promotoras de salud, fueran las dueñas del negocio, lo que llevó a cierre y privatizaciones de hospitales. De igual manera, el país no aumentó su red pública de atención, llevando a que existan centros de salud en zonas alejadas por no decir abandonadas, que no tienen los insumos, ni el personal para realizar diagnósticos, ni adecuados tratamientos que requieren los pacientes.

En niños, el cáncer es una enfermedad compleja que no representa más de 3% de los casos nuevos de cáncer en Colombia, sin embargo, el país continúa presentando altas tasas de mortalidad por leucemias agudas pediátricas, a pesar, de que estas han mostrado un leve descenso en los últimos años. El Registro Poblacional de Cáncer de Cali, ha identificado que la supervivencia de niños con leucemias en esta ciudad es de un 41% a cinco años, cifra que contrasta negativamente con la supervivencia obtenida en países desarrollados para este cáncer. Dentro de los problemas que están asociados con la baja supervivencia de las leucemias agudas pediátricas en Colombia, están las altas tasas de abandono y de traslados en consecuencia de problemas sociales y complejos procesos en la prestación de los servicios de salud en el modelo actual de este país. (Resolución 1383 de 2013, p. 6).

La mortalidad en el país es grande, en comparación con países desarrollados, como en Estados Unidos y Europa, donde existe otra capacidad de respuesta y otro tipo de recursos dispuestos para que, la difícil experiencia de tener un cáncer en la infancia y la adolescencia, pueda, dentro de lo posible, ser más llevadera e incluso exitosa. A continuación, se nombran las recomendaciones de la sociedad internacional de oncología pediátrica y cómo es el contraste.

Afortunadamente, el cáncer no es una enfermedad común en Pediatría. Sin embargo, el impacto que causa en la sociedad es mayúsculo por múltiples motivos. Hoy en día, casi el 80% de los niños portadores de enfermedades malignas (leucemias, tumores cerebrales, linfomas, tumores de partes blandas, tumores óseos, tumores renales, y otros tumores) pueden ser tratados exitosamente, si se aplican rápidamente los criterios diagnósticos y terapéuticos adecuados en el tiempo correspondiente. Para tener éxito en el diagnóstico, tratamiento y seguimiento de estos niños, resulta crítico, además del médico, el rol de la enfermería, de los otros miembros del equipo de salud (psicólogos, kinesiólogos, asistentes sociales, etc.), del mismo enfermo y sus familiares y del acceso a un equipamiento moderno y complejo. (Comité sobre Aspectos Psicosociales en Oncología pediátrica de la SIOP, 2004, p.2).

Para llegar a equipar, o por lo menos, intentar un aproximado de los otros países que llevan más desarrollo en procesos de diagnóstico y de tratamiento en cáncer pediátrico, las diferentes asociaciones (Asociación de Hemato Oncólogos Pediatras de Colombia, asociaciones de pacientes, fundaciones de atención para pacientes de cáncer infantil) han hecho lo posible para que se cambie la legislación; prueba de ello es la Ley 1388 de 2010, la cual contempla varias herramientas de reflexión y de acción, sin embargo con resultados bastante pobres, ya que por quiebres en el sistema no se cumple.

La Ley 1388 del 2010 Por el derecho a la vida de los niños con cáncer en Colombia, señala que su objeto es "disminuir de manera significativa, la tasa de mortalidad por cáncer en los niños y personas menores de 18 años, a través de la garantía por parte de los actores de la seguridad social en salud, de todos los

servicios que requieren para su detección temprana y tratamiento integral, aplicación de protocolos y guías de atención estandarizados y con la infraestructura, dotación, recurso humano y tecnología requerida, en Centros Especializados habilitados para tal fin". (Resolución 1383 de 2013, p. 1).

El no cumplimiento de la ley y la continuación de las barreras al acceso de los servicios de la salud, son bastante graves y para completar, se le suman sistemas de creencias que conspiran en contra de la continuidad del tratamiento, es decir, lo que se denomina abandono de tratamiento oncológico en pediatría, de igual forma el poco entendimiento de la enfermedad y de los tratamientos, el bajo grado de escolaridad, la limitación de recursos económicos y sociales de algunas familias, entre otras, hacen más difícil que los tratamientos sean exitosos.

En Colombia la situación de las leucemias en niños constituye un problema que debe ser considerado como una enfermedad de interés en salud pública, la tasa de curación es cercana al 56% de acuerdo a datos aún no publicados por el INC, cifra aún distante a la descrita a nivel mundial. Las explicaciones para este resultado pobre son múltiples y van desde las precarias condiciones socioculturales de la mayoría de nuestros pacientes y las barreras de acceso al diagnóstico y tratamiento oportuno. (Vizcaíno, Lopera, Martínez, De los Reyes, Linares y Participantes GPC, 2015, p.18).

En este sentido, los procesos de atención deben ser integrales y, deben contemplar la posibilidad de que los pacientes tenga la capacidad de acción y movilización dentro de un sistema de salud injusto y precario, donde los pacientes y familias deben aprender a manejar las complejidades del sistema y al mismo tiempo mantenerse en tratamiento y tener los recursos

físicos, económicos y psicológicos, para no abandonar el tratamiento instaurado por los oncólogos pediatras.

La movilización social, la comunicación y la educación son herramientas de la salud pública, se hace énfasis en la necesidad de utilizarlas atendiendo particularidades de la enfermedad. El uso adecuado de las herramientas en los ámbitos de acción debe definir las estrategias para el control de la enfermedad. (Resolución 1383 de 2013, p. 4).

Las estrategias de comunicación y de educación deben ir enfocadas a mejorar la calidad de vida del paciente y la posibilidad de que los pacientes y los familiares, puedan navegar mejor dentro del sistema de salud, es decir que contemple las posibles complicaciones que se pueden presentar y cómo lograr que se reduzca al mínimo las barreras en el acceso.

Según la resolución 1383 de 2013:

El mejoramiento de la calidad de vida de pacientes y sobrevivientes con cáncer es fundamental. Los pacientes con cáncer requieren un control permanente por los efectos que generan la enfermedad y el tratamiento y por el impacto que se presenta en la familia y en su entorno. La atención integral del paciente oncológico debe estar enfocada desde el punto de vista biológico, psicológico, familiar, laboral y social, abarcando el diagnóstico, el tratamiento y la rehabilitación del paciente. (p. 38).

Es decir que las intervenciones sociales, psicológicas y educativas en Colombia, en el contexto de la atención en oncología pediátrica, deben favorecer la construcción de

generatividad, a pesar del alto grado de vulnerabilidad que representa el tener cáncer en la infancia y la adolescencia, donde se debe brindar apoyo y centrarse en las necesidades especiales de este tipo de población y de las ya nombradas problemáticas colaterales involucradas.

Según Suarez, Guzmán, Villa y Gamboa (2011), la capacidad de los familiares y los niños con cáncer para cumplir en forma óptima con una estrategia de tratamiento está limitada por aspectos interrelacionados que involucran al individuo y su entorno social y económico. Estos factores se pueden agrupar en factores relacionados con las características propias de la enfermedad (gravedad del diagnóstico, estadio de la enfermedad), la complejidad del tratamiento (toxicidad y la discapacidad producida), los factores sociales y económicos (ubicación geográfica, costos de transporte, oportunidad laboral para los padres, grado de educación, creencias) y los factores asociados al sistema de seguridad social y sus prestadores de servicios de salud, incluyendo al personal de atención (oportunidad en la atención, en el suministro de medicamentos, costos de los medicamentos y adecuada comunicación entre la familia y el equipo médico) (p.23).

En esta vía la estrategia pedagógica que se construya para mejorar la comunicación entre profesionales de la salud y los pacientes adolescentes y sus familias, debe contemplar de una forma clara tanto la ley, pero también los vacíos de la misma y las fallas en las prácticas de atención, para que el paciente y la familia puedan prepararse dentro de lo posible para las posibles dificultades que pueden emerger por las fallas en el sistema de salud y de atención integral, educando para que las familias sepan de los diversos recursos con los que pueden contar, albergues, fundaciones, red de cuidadores, entre otros, para evitar el abandono.

La problemática del niño con cáncer involucra múltiples actores: niño enfermo, hermanos sanos, padres, familia ampliada, personal del equipo de salud (oncólogos, pediatras, enfermeros, psicólogos, asistentes sociales), maestras, voluntarias y comunidad en la que el niño se encuentra inserto mientras dura el proceso (escuela de origen, amigos, vecinos, etc). Para lograr la mejor calidad de vida posible en cada momento del proceso es importante atender entonces a estos múltiples actores y grupos. (Comité sobre Aspectos Psicosociales en Oncología pediátrica de la SIOP, 2004, p.3).

Finalmente, las comprensiones acerca de la legislación y de las dificultades en la atención integral que se dan en Colombia, deben ser explicitadas y comprendidas en la construcción de la estrategia pedagógica, involucrando las voces de los diferentes participantes, no con el objetivo de hacer leyes generales, sino con la finalidad de hacer comprensiones contextuales del fenómeno y reflexiones que permitan ampliar las miradas y las posibilidades de acción a pesar de las adversidades.

3.2 Perspectiva Educativa: constructivismo

En cuanto al propósito de esta investigación y las perspectivas del aprendizaje, desde una postura constructivista, se evidencia una clara coherencia, ya que ambas se articulan porque parten de la importancia de construir un nuevo conocimiento, teniendo en cuenta los saberes previos y la interacción social entre los diferentes actores; en este caso entre los pacientes adolescentes con diagnóstico de cáncer y los profesionales de la salud que realizan la atención integral en oncología, donde la colaboración y la reflexión en interacción permite realizar una propuesta desde la pedagogía para mejorar los procesos de comunicación.

El constructivismo parte de la premisa de que cada sujeto es cognoscente, es decir que es capaz de conocer y adquirir nuevo conocimiento, este proceso es complejo y se da gracias a la interacción entre seres humanos dentro de un marco social, donde el conocer es construido de una forma colaborativa y conjunta, donde los nuevos saberes se potencializan gracias a que cada actor del conocimiento profesor-estudiante, tienen unos saberes previos los cuales ponen en juego en la interacción con el otro, lográndose nuevas conexiones de sentido y significado para ambos.

El constructivismo plantea en realidad es que existe una interacción entre el docente y los estudiantes, un intercambio dialéctico entre los conocimientos del docente y los del estudiante, de tal forma que se pueda llegar a una síntesis productiva para ambos y, en consecuencia, que los contenidos son revisados para lograr un aprendizaje significativo. (Ortiz, 2015, p.94)

Es decir, el profesor debe dejar su rol central como único experto y debe partir de que el estudiante también tiene un conocimiento previo, el cual debe ser validado y canalizado para permitir que en la interacción de ambos saberes se pueda lograr otro nuevo estado, un nuevo saber; en esta vía el alumno también es un “experto” en lo que ha conocido hasta ahora, siendo necesario que se den procesos conversacionales significativos que amplifiquen la experiencia tanto del profesor como del alumno.

Como lo plantea Ortiz (2015):

Existen múltiples realidades construidas individualmente y no gobernadas por leyes naturales: cada persona percibe la realidad de forma particular dependiendo

de sus capacidades físicas y del estado emocional en que se encuentra, así como también de sus condiciones sociales y culturales.(p. 96).

Ahora al realizar la migración de estos procesos conceptuales a los propósitos de esta investigación, se comprende que una estrategia pedagógica para mejorar la comunicación entre pacientes adolescentes y los profesionales de la salud, debe viabilizar la colaboración entre los diversos actores, médicos, enfermeras, personal paramédico, pacientes y familias; donde los profesionales de la salud deben validar el conocimiento previo tanto del paciente como de su familia, no solo frente a la enfermedad, sino frente a sus modos de vivir, invitando a una relación de heterarquía.

Desde el punto de vista constructivista, se puede pensar que el aprendizaje se trata de un proceso de desarrollo de habilidades cognitivas y afectivas, alcanzadas en ciertos niveles de maduración. Este proceso implica la asimilación y acomodación lograda por el sujeto, con respecto a la información que percibe. Se espera que esta información sea lo más significativa posible, para que pueda ser aprendida. Este proceso se realiza en interacción con los demás sujetos participantes, ya sean compañeros y docentes, para alcanzar un cambio que conduzca a una mejor adaptación al medio.(Ortiz, 2015,p.99)

En este sentido los principios paradigmáticos del constructivismo permiten un marco de referencia para comprender que todo ser humano tiene una forma de comprender el mundo y este tiene unos cambios fuertes a partir de la experiencia de tener un diagnóstico de cáncer, donde al mismo tiempo que debe procesar la noticia, debe incorporar un nuevo aprendizaje tanto de la enfermedad como de los tratamientos que debe recibir para salvar su vida.

Como lo afirma Vásquez (2011) “el aprendizaje es una actividad personal inserta en contextos funcionales, significativos y auténticos y que este aprendizaje se apoya en lo que los constructivistas denominan “modelo de descubrimiento” del aprendizaje. Este modelo propugna un “constructivismo situado” porque solamente en un contexto social se consigue un aprendizaje significativo” (p. 6-7).

Al llevarlo a la vivencia del tener cáncer en la adolescencia, se debe entender lo que siente, piensa y actúa un joven y su familia, reconociendo su historia no solo frente a la experiencia de tener la enfermedad, sino frente a los diversos procesos de su vida, para que pueda enfrentar el duelo y la pérdida que trae la enfermedad y al mismo tiempo incorporar nuevos aprendizajes que le permitan crear estrategias de afrontamiento ante los cambios que le ha traído el cáncer.

La construcción conjunta de un nuevo conocimiento, debe ser basada en el diálogo y la interacción, lo que requiere una disposición entre los profesionales de la salud y los pacientes, para lograr un aprendizaje que sea significativo no sólo para el paciente, sino también para los profesionales de la salud; es decir que existan tiempos y lugares para informar y comunicar, así como para preguntar y retroalimentar, como debe ocurrir en cualquier escenario de aprendizaje, se debe entender las necesidades de aprendizaje de cada paciente, dejando de lado el tener solamente un guión preparado para todas las personas, ya que cada sujeto tiene su forma de vivir y significar tanto la enfermedad como los diversos momentos de su vida.

Ortiz (2015) plantea que:

Desde el punto de vista del constructivismo, que la metodología debe reunir varias características: tomar en cuenta el contexto; considerar los aprendizajes previos;

deben privilegiar la actividad, es decir, deben favorecer la implicación activa de los estudiantes; ser esencialmente autoestructurantes, teniendo en cuenta los variados estilos de aprendizaje; favorecer el diálogo, es decir la elección de la metodología debe plantear cuestionamientos y preguntas, de tal forma que haya un diálogo entre los participantes; utilizar el taller y el laboratorio; y privilegiar operaciones mentales de tipo inductivo. (p. 102-103).

El aprendizaje es un acto creativo que requiere poner en juego las habilidades del docente para poder transmitir el conocimiento y que este se vuelva significativo para su alumno, de esta misma forma al ser la información médica un acto de aprendizaje, el médico debe tener unas estrategias claras para lograr que su paciente entienda en un lenguaje sencillo y claro sobre su proceso de salud enfermedad, como de los tratamientos que van a llevar a cabo.

Esta propuesta quiere hacer ruido significativo en contra de las prácticas que suelen construirse actualmente en la medicina de hoy donde la relación tiende a ser unidireccional y jerárquica, donde los profesionales de la salud son los que tienen el poder y el conocimiento, visualizando al paciente como ignorante en lo referente a la enfermedad, lo que dificulta construir un vínculo y una comunicación efectiva que permita que el paciente tenga una adecuada comprensión de sus procesos de salud enfermedad y de los tratamientos, poniendo en riesgo la adherencia a los tratamientos, y la salud global del paciente.

Para la creación de un entorno para la enseñanza de estrategias de aprendizaje significativo, según Díaz y Hernández (2010), se debe incluir una propuesta pedagógica que posea las siguientes características (p. 207-210):

1. Plantear situaciones - problemas significativos, que estén vinculadas con escenarios de la vida académica y cotidiana; sus características básicas son: que se planteen como problemas para pensar, que sean problemas realistas y que contribuyan desafíos accesibles a las capacidades de los alumnos, buscan que el estudiante desarrolle capacidad de análisis y reflexión.
2. Que los alumnos cuenten con suficientes oportunidades para realizar actividades constructivas de forma individual y colaborativa en las que busquen información, exploren, interpreten, estudien, investiguen, discutan y compartan conocimiento.
3. Que los profesores actúen como mediadores y guías en la enseñanza de los contenidos curriculares y de las conductas de aprender a aprender.
4. Tener la oportunidad de utilizar una variedad de herramientas y recursos de información de diversas fuentes.

En consecuencia, si lo planteamos en el contexto del cáncer infanto-juvenil, podemos ver que las estrategias de enseñanza, pueden ser un recurso que pueden utilizar los profesionales de la salud, para poder favorecer el aprendizaje sobre lo que es el cáncer y sus tratamientos, movilizandolos nuevos significados en torno a la enfermedad, promoviendo la autonomía de los sistemas familiares y del paciente; así como la toma de decisiones, teniendo en cuenta los procesos tanto cognitivos, como emocionales, que se movilizan en el diagnóstico oncológico y en la trayectoria de la enfermedad y de los tratamientos.

Dentro de las estrategias para un aprendizaje significativo están las estrategias de elaboración que suponen, básicamente integrar y relacionar la nueva información

que se va a aprender con los conocimientos previos pertinentes (Elosúa y García, 1993; citados en Díaz y Hernández, 2010); pueden ser básicamente de dos tipos: simple y compleja; la distinción entre ambas, radica en el nivel de profundidad con que se establezca la integración. También se distinguen en las de elaboración visual (imágenes visuales simples y complejas) y verbal – semántica. (p. 184).

Es probable que dichas estrategias sean un recurso ideal para el abordaje del paciente adolescente con cáncer y su familia, ya que el discurso que se plantea ante el diagnóstico y los tratamientos tiende a ser cargado de tecnicismos médicos y sin cabida a recursos didácticos que permitan al joven comprender de qué se trata su enfermedad y los tratamientos, muchas veces se desconoce la cultura de la familia e incluso el grado de estudios y el sistema de creencias compartido; es por esto, que este tipo de estrategias de enseñanza ayudan a una adecuada integración y adaptación a la nueva condición de tener cáncer, desde un lenguaje verbal y gráfico claro, haciéndolo entendible y significativo.

Las estrategias de organización de la información permiten hacer una reorganización constructiva de la información por aprender. Mediante el uso de estas estrategias, es posible organizar, agrupar o clasificar la información, con la intención de lograr una representación correcta de la información, explotando ya sea las relaciones posibles entre distintas partes de la misma y las relaciones entre la información por aprender, así como las formas de organización esquemática internalizadas por el aprendiz. (Moreno, 1990; Pozo, 1990; citados por Díaz y Hernández, p. 184).

Estas ayudan a que el profesional de la salud que tiene el reto de informar, pueda preparar un guión de comunicación que sea flexible y que se acoja a las necesidades particulares de cada paciente o familia; sin querer decir que el encuentro entre paciente-familia y profesional de la salud no deba de tener un objetivo o propósito claro a desarrollar, donde se procure la constante apropiación del conocimiento sobre la enfermedad y sus tratamientos, cumpliendo con un esquema organizado y entendible para los distintos actores y sobre todo que tolere la retroalimentación y la construcción conjunta, impidiendo que la información se convierta en palabras técnicas vacías y sin sentido para el paciente y su familia, conspirando en contra de un andamiaje dialógico que pretenden las estrategias constructivistas de la enseñanza.

Tanto en las estrategias de elaboración como en las de organización, la idea fundamental no es simplemente reproducir la información aprendida, sino ir más allá, por medio de la elaboración y organización del contenido; es decir, se trata de descubrir y construir significados para encontrarle sentido a la información. esta mayor implicación cognitiva (y afectiva) del aprendiz, a su vez permite una retención mayor que la que producen otras estrategias que tienen a la repetición o recirculación. Es necesario señalar que estas estrategias se pueden aplicar sólo si el material proporcionado al estudiante tiene un mínimo de significatividad lógica y psicológica. (Moreno, 1990; Pozo, 1990; citados por Díaz y Hernández, p. 184).

Es por eso que el profesional de salud pueda ayudar al paciente y a la familia a organizar y elaborar los nuevos conocimientos haciendo tanto una organización semántica del discurso como gráfica, donde se pueda viabilizar que el joven entienda mejor su enfermedad y la importancia de seguir el rigor del tratamiento; incorporando los cuidados que implica el tener cáncer en la etapa del ciclo vital que se encuentra atravesando, por ejemplo, que el adolescente

pueda ver en una gráfica o línea de tiempo cuánto tiempo de duración tiene el tratamiento, donde se pueda hacer explícito los diferentes hitos del tratamiento como son la quimioterapia (ciclos, intratecales), la radioterapia (clase y número de sesiones), la cirugía (salvamento vs amputación); es decir que se pueda dar un panorama de toda la trayectoria hasta la meta, donde el joven y la familia pueden fácilmente ubicar en qué fase se encuentra dentro del tratamiento oncológico.

Dentro de las herramientas de aprendizaje significativo están las estrategias motivacionales, estas son aquellas que se relacionan directamente con el control de aspectos afectivos y motivacionales, y que crean un clima subjetivo propicio en las diferentes situaciones de aprendizaje. entre ellas tendríamos que considerar las estrategias para: a) reducir y controlar la ansiedad, b) asegurar la concentración e implicación mínima necesaria y c) sostener ciertas creencias y estados emocionales positivos y adaptativos. (Boakerts, 1997; Zimmerman y Martínez Pons, 1986; citados por Díaz y Hernández, 2010, p. 184).

Al extrapolar dicha estrategia al mundo de la oncología pediátrica y el problema que emerge en la comunicación de la información y la apropiación de nuevos aprendizajes y rutinas de vida del adolescente, las herramientas motivacionales son de especial atención, ya que por un lado permiten la posibilidad de reducir y controlar la ansiedad que es inevitable ante el reciente diagnóstico y al mismo tiempo chequear tanto las creencias, como las emociones que giran en torno a la enfermedad y a los tratamientos, buscando reconocer y conectarse con los estados emocionales para favorecer tanto el aprendizaje como la adaptación ante la experiencia del cáncer.

Otra de las estrategias para el aprendizaje significativo que vale la pena revisar para las pretensiones investigativas son las que se relacionan con la metacognición, esta es la capacidad de reflexionar, es la posibilidad de mirarse a uno mismo, donde las personas pueden pensar y repensar sobre sus habilidades y capacidades para enfrentarse a los diversos retos que puede traer la vida y al mismo tiempo ponerlo a circular con los otros.

Según Flavell (1993) y Mateos (2001), (citados por Díaz y Hernández, 2010):

El conocimiento metacognitivo se divide en el conocimiento metacognitivo y las experiencias metacognitivas, en el primero se refiere al conocimiento del mundo que uno posee y a su vez comprende cuatro variables: a) persona: conocimientos y creencias que una persona sobre sus capacidades y limitaciones. b) tarea: son los conocimientos que un aprendiz posee sobre las características intrínsecas de las tareas y de éstas en relación consigo mismo; c) estrategia: son los tipos de estrategias y técnicas que posee un aprendiz para desarrollar distintas tareas cognitivas d) contexto de aprendizaje: qué tanto sabe un aprendiz sobre las condiciones contextuales y ambientales para la realización de una tarea. Las experiencias metacognitivas son de tipo consciente y son sobre cuestiones cognitivas o afectivas, por ejemplo, pensamientos, sentimientos, vivencias. para que pueda considerarse una experiencia metacognitiva, es necesario que tenga relación con alguna tarea o empresa cognitiva. (p. 187-188).

Es precisamente en este punto, que realizar una lectura desde la educación es relevante en escenarios no convencionales de aprendizaje, en este caso en el hospital, ya que la enseñanza tiene diversas estrategias que pueden aportar otras posibilidades de comprensión y acción en este

tipo de contextos, ya que la postura constructivista puede ayudar a que la voz de los adolescentes con enfermedad oncológica sean escuchadas y al mismo tiempo pueda abonar el terreno para que el joven y su familia puedan incorporar la nueva información, tanto de la enfermedad como de los tratamientos, encontrando en la comunicación de información médica una oportunidad para el aprendizaje significativo ante el proceso de salud enfermedad.

Relacionado con las estrategias para el aprendizaje significativo, están las estrategias de enseñanza propiamente dichas, estas son: “procedimientos que el agente de enseñanza utiliza en forma reflexiva y flexible para promover el logro de aprendizajes significativos en los alumnos.” (Mayer, 1984; Shuell, 1988; West, Farmer y Wolff, 1991; citados en Díaz y Hernández, 2010, p.118). Como lo reitera Díaz y Hernández (2010): “las estrategias de enseñanza son medios o recursos para prestar la ayuda pedagógica ajustada a las necesidades de progreso de la actividad constructiva de los alumnos.” (p. 118).

Con relación a las estrategias de enseñanza, se comprende que estas facilitan la construcción conjunta del aprendizaje entre el alumno y el maestro, siendo recursos que potencializan el vínculo entre los diversos actores que están involucrados en el aprendizaje, con el objetivo de que sea procesual y significativo para todos.

Villalobos Pérez (2002) define que las estrategias didácticas: “son el conjunto de acciones que lleva a cabo el docente con clara y explícita intencionalidad pedagógica.” (citado por Flores, 2014, p. 45). Es así como dichas estrategias son parte del repertorio docente y buscan aterrizar los conocimientos para que el estudiante los pueda apropiar con mayor facilidad, son las herramientas que se tienen para que sea viable el aprendizaje y éste cobre sentido.

“Una estrategia de aprendizaje es un procedimiento (conjunto de pasos o habilidades) y al mismo tiempo un instrumento psicológico que el alumno adquiere y emplea intencionalmente como recurso flexible, para aprender significativamente y para solucionar problemas y demandas académicas.” (Díaz Barriga, Castañeda y Lule, 1986; Hernández, 2006, citados en Díaz y Hernández, 2010, p.180). Como lo plantea Díaz y Hernández (2010): “su empleo implica una continua actividad de toma de decisiones, un control metacognitivo y está sujeto al influjo de factores motivacionales, afectivos y de contexto educativo social.” (p. 180).

En este sentido las estrategias de aprendizaje permiten la creación de mapas mentales, las cuales solo pueden ser posibles en la interacción con los otros, siendo de esta forma un recurso de construcción constante que invita a que el alumno en un contexto determinado pueda tener la capacidad de solucionar problemas y afrontar las demandas del medio, ya que favorecen y promueven la autonomía y la toma de decisiones, sin dejar de lado como procesos superiores complejos como la cognición, la motivación y los afectos del sujeto influyen en la enseñanza y adquisición del aprendizaje.

Por otro lado, Flores (2014), considera que “las estrategias didácticas son utilizadas para lograr una meta dentro del nivel educativo, llevándose a cabo con una serie de técnicas para conseguir lo que anteriormente se propuso (p. 46).

Es importante reconocer las diferentes estrategias didácticas, es decir los pasos o técnicas que permiten que en la relación profesor y educando se refuerce el andamio del conocer significativo y cómo estas pueden ser de utilidad y relevancia en la relación que se construye entre profesionales de salud y los pacientes en las rutinas de oncología pediátrica, teniendo en

cuenta la comunicación, no sólo como un acto de informar, sino como un escenario para el aprendizaje.

En relación con las principales estrategias pedagógicas, estas permiten a los investigadores, tener un marco de referencia y al mismo tiempo, que contribuyan a los propósitos investigativos, como son el buscar alternativas para los diferentes actores, para mejorar los procesos de comunicación, entre el personal médico y paramédico y el paciente adolescente con cáncer y sus familias, visualizando la información médica y los significados emergentes en la conversación como un intercambio de aprendizaje que permita disminuir el malestar emocional.

A continuación, se describirán las principales estrategias propuestas por Díaz y Hernández (2010), las cuales clasifica en siete (7) grupos:

El primer grupo planteado por Díaz y Hernández (2010): **“Para activar y usar los conocimientos previos y para generar expectativas apropiadas en los alumnos.”** (p. 122).

Actividad focal introductoria. Según Díaz y Hernández (2010), el objetivo es: “buscar atraer la atención de los alumnos, activar los conocimientos previos o incluso crear una apropiada situación motivacional de inicio, como situaciones sorprendentes, incongruentes o discrepantes con los conocimientos previos de los alumnos.” (p. 122-123).

Discusiones guiadas. Cooper (1990, citado por Díaz y Hernández, (2010) define esta estrategia como “un procedimiento interactivo a partir del cual profesor y alumnos hablan acerca de un tema determinado, requiere de cierta planificación previa, en donde se establezcan objetivos claros de la discusión y se realiza un cierre.” (p.123).

Actividad generadora de información previa. Siguiendo a Díaz y Hernández (2010), esta estrategia: “permite a los alumnos activar, reflexionar y compartir los conocimientos previos sobre un tema determinado, también conocida como lluvia de ideas.” (p.124).

Este tipo de estrategias didácticas permiten por una parte indagar sobre los conceptos y los constructos que tienen los pacientes y sus familias sobre la enfermedad y las creencias y/o mitologías frente a los tratamientos oncológicos, para así poder comprender las bases y replantear tanto a la luz de los objetivos de aprendizaje en la comunicación diagnóstica, como de las necesidades de información y de aprendizaje de los pacientes y sus familias, desde una postura reflexiva y realista ante las circunstancias particulares según el tipo de patología y el estadio de la misma.

El realizar comprensiones de los modos en que se significa la enfermedad desde una estrategia pedagógica, permite entender los sistemas de creencias entorno al fenómeno del cáncer y da pauta para entender los diferentes factores que están influenciando los procesos de comunicación entre los profesionales de la salud y el paciente adolescente con cáncer y sus familias; ya que posibilita reconocer al otro en su forma de conocer y al mismo tiempo da cuenta de las necesidades de información médica específica, ya que para cada sistema familiar es diferente y requiere de una intervención distinta a la de otro.

El segundo grupo de estrategias planteadas por Díaz y Hernández, (2010): **“Para mejorar la integración constructiva entre los conocimientos previos y la nueva información por aprender.”** (p. 126).

Organizadores previos. Definidos por Díaz y Hernández (2010), como: “un recurso instruccional introductorio compuesto por un conjunto de conceptos y proposiciones de la nueva

información que se va a aprender; se recomiendan cuando la información es larga, difícil y muy técnica, se presentan en forma de texto o de gráficos.” (p.126).

Analogías. Definidas por Curtis y Reigeluth (1984); Glynn (1990), como: “comparación intencionada que engendra una serie de proposiciones que indica que un objeto o evento es semejante a otro.” (Citados en Díaz, 2010, p. 129).

Este tipo de técnicas son un recurso didáctico importante, a la luz de la propuesta educativa en oncología pediátrica, ya que la terminología médica tiende a ser larga, muy técnica y difícil de digerir, en un solo momento y es necesario utilizar medios gráficos, folletos, líneas de tiempo, analogías y metáforas que se pueden utilizar para favorecer la apropiación de conceptos por parte de los pacientes y sus familias.

Las estrategias para mejorar la integración constructiva entre los conocimientos previos y la nueva información por aprender, son un recurso didáctico, si se entiende la información diagnóstica como una conversación dialógica y procesual, donde se planteen ejercicios comprensivos y las conexiones entre la información previa y, cómo emerge el nuevo conocimiento sobre la enfermedad y los tratamientos, teniendo como referencia los tiempos propios de la familia, para ir elaborando el duelo que implica, tanto el tener una enfermedad oncológica en la adolescencia, como el tener un hijo diagnóstico de cáncer..

El tercer grupo de estrategias planteadas por Díaz y Hernández, (2010): **“Estrategias discursivas y enseñanza relacionadas con el discurso del docente para comunicar conocimientos.”** (p.132).

Las estrategias del discurso y los modos de enseñar a los pacientes sobre su condición de salud actual y sobre los cuidados y los tratamientos que debe implementar en su vida, debe variar, se debe ayudar a flexibilizar los modos de informar y las formas de organizar la transmisión del conocimiento, es plantear un discurso para que los profesionales de la salud puedan ser claros, sencillos y empáticos con los pacientes.

Relacionado con esto, el comprender los modos de comunicación y el discurso utilizado por los médicos, puede contribuir a entender de una forma detallada, el impacto que puede generar en el otro una palabra mal utilizada o incluso deshumanizada; considerar que la información se puede dar igual a todas las personas es desconocer su subjetividad, su autonomía y su capacidad de decidir y de actuar tanto en el tratamiento, como en los diferentes dominios de su vida; el no tener un cuidado sobre el lenguaje, puede fracturar la relación desde el principio lo que afectará tanto el vínculo, como las posibilidades de acción en tratamientos largos en el tiempo, como los que se desarrollan en oncología pediátrica.

El cuarto grupo de estrategias planteadas por Díaz y Hernández, (2010): **“Para ayudar a organizar la información nueva por aprender.”** (p.140).

Como las definen Armbruster, 1994; Trowbridge y Wandersee, 1998; farmer y Wolf, 1991; (citados en Díaz y Hernández, 2010): “Se refieren a los organizadores gráficos, definidos como representaciones visuales que comunican la estructura lógica del material instruccional que va a aprenderse.” (p. 140).

Mapas conceptuales. Definidas por Definidos por Díaz y Hernández (2010), como: “Representaciones gráficas de segmentos de información o conocimiento de tipo declarativo.” (p.140). Considerada por Novak (1998), Novak y Gowin (1988), Ontoria et al (1992); como “una

estructura jerarquizada y formada por conceptos, proposiciones y palabras de enlace.” (citados por Díaz y Hernández, 2010, p. 140).

Cuadros C-Q-A. Definidos por Díaz y Hernández (2010), como: “Organizador gráfico en forma de cuadros de tres columnas, en donde C hace referencia a lo que se conoce, Q hace referencia lo que se quiere conocer/aprender, y A hace referencia a lo que se ha aprendido.” (p. 146).

Cuadros sinópticos. El objetivo de esta estrategia, siguiendo a Díaz y Hernández (2010), es: “Proporcionan una estructura coherente global de una temática y sus múltiples relaciones, organizando la información sobre uno o varios temas centrales que forman parte de la temática que interesa enseñar.” (p. 146).

Cuadros de doble columna. Definidos por Harrison (1994), como: “Cuadros con formato organizacional basado en las relaciones que representan, los cuales incluyen cuadros sinópticos.” (Citado por Díaz y Hernández, 2010, p. 148).

Organizadores de clasificación. Permiten organizar la información de modo jerárquico estableciendo relaciones de inclusión entre los conceptos e ideas; los más conocidos son los diagramas de llave, los diagramas arbóreos y los círculos de conceptos (Díaz y Hernández, 2010, p. 149).

Diagramas de flujo. Trowbridge y Wandersee (1997) afirman que: “Se destinan especialmente a representar conocimiento procedimental de forma gráfica.” (Citados por Díaz y Hernández, 2010, p. 151).

Líneas de tiempo. Definidas por Díaz y Hernández (2010), como: “representaciones gráficas que permiten organizar y visualizar eventos o hitos dentro de un continuo temporal.” (p. 152).

Las estrategias didácticas de organización gráfica son técnicas que pueden ayudar a dar un esquema mental, un mapeo de lo que es la enfermedad oncológica y pueden ayudar al paciente, no sólo a aprender de forma significativa sobre su enfermedad, sino que también ayudan a entender las fases de los tratamientos y un panorama entendible y claro de lo que se está por enfrentar.

Que los pacientes y sus familias tengan el mapeo de cuál es la enfermedad, cuáles son los tiempos e hitos de los tratamientos, permite que las siguientes comunicaciones estén más enfocadas; es una pauta para una comprensión y una movilización diferente, facilitando que se de un empoderamiento, alentando la autonomía y la toma de decisiones, siendo una estrategia para afrontar la enfermedad y disminuir el malestar emocional.

El quinto grupo de estrategias planteadas por Díaz y Hernández, (2010): **“Para promover una enseñanza situada: se hace énfasis en el planteamiento de situaciones con alto grado de aproximación a la realidad por medio de tareas, que tienen un alto nivel de relevancia cultural.”** (p. 153).

Aprendizaje basado en problemas (ABP). Según Torp y Sage (1999): “el ABP tiene tres características centrales: a) organiza la propuesta de enseñanza y aprendizaje alrededor de problemas holísticos y relevantes, b) implica que los alumnos sean los protagonistas de las situaciones problemáticas planteadas, y, c) constituye un entorno pedagógico en el que los estudiantes realizan una fuerte cantidad de actividad cognitiva.” (Citados por Díaz y Hernández, 2010, p. 153).

Aprendizaje basado en el análisis y discusión de casos (ABAC). Boehrer (2002), refiere que: “consiste en el planteamiento de un caso, el cual es analizado y discutido en pequeño y posteriormente en el grupo-clase, y consiste en promover el estudio en profundidad basado en el aprendizaje dialógico y argumentativo.” (Citado por Díaz y Hernández, 2010, p. 155).

En este apartado se visualiza la importancia de que exista retroalimentación, que la información y aprendizajes logrados por los pacientes y sus familiares, sea chequeada a lo largo del proceso y que permita resolver dificultades y problemas que se pueden presentar en la trayectoria de la enfermedad, donde se debe alentar el diálogo entre los diversos saberes de las diferentes áreas y disciplinas involucradas y las familias que están atravesando o que han atravesado por la experiencia del cáncer, para lograr que sea significativo y que todos los actores pueden aprender e ir creciendo para el afrontamiento de la enfermedad y mejorar la calidad de información que se puede dar también a futuros casos diagnósticos de adolescentes con cáncer.

La enseñanza situada, permite analizar los diferentes factores que influyen en los procesos de comunicación, que se tejen en las rutinas de oncología pediátrica entre los profesionales de la salud y el paciente adolescente con cáncer y sus familias; resaltando no solamente, lo que dificulta las posibilidades de una comunicación asertiva, sino las potencialidades para el cambio y el aprendizaje significativo de los involucrados, vivenciando como una respuesta a las dificultades que emergen en el cáncer como experiencia de vida.

Como sexto grupo de estrategias, Díaz y Hernández (2010) plantean: “**El aprendizaje mediante proyectos (AMP):** Kilpatrick (1918) afirma que incluye cuatro fases, el establecimiento del propósito, planificación, ejecución y valoración del proyecto.” (p. 157).

El aprendizaje por proyectos supone que los alumnos deben resolver situaciones, retos o responder a preguntas, a través de sus conocimientos, recursos, investigación, reflexión y cooperación activa. No es una metodología nueva, pero sin duda está a la orden del día, floreciendo, desde hace años, entre otras tendencias educativas.

En esta medida el aprendizaje por proyectos, permite que tanto médicos, como familias y pacientes puedan reflexionar sobre los procesos que implica tanto atender a un paciente con cáncer, como el cómo enfrentarse y acompañar la experiencia, tanto en lo cognitivo como en lo emocional y, al mismo tiempo fomentar que los pacientes y las familias sean copartícipes, tanto de la comunicación como de la toma de decisiones, viendo el aprendizaje como una respuesta para enfrentar mejor y tener un mayor dominio o control sobre lo que puede hacer para luchar contra la enfermedad.

Por último, el séptimo grupo de estrategias, planteadas por Díaz y Hernández, (2010) son: **“Estrategias y diseño de textos académicos:** incluyen señalizaciones y preguntas intercaladas (PI).” (p. 158)..

Finalmente las anteriores estrategias didácticas permiten que el aprendizaje sea significativo en el aula y viabilizan que se dé un vínculo favorable entre los estudiantes y el profesor, que dan pauta para que se incorporen nuevos conceptos y que la forma de aprender sea contextualizada y coherente con el objetivo y el sentido pedagógico; de la misma forma en el contexto de la información médica en las rutinas de oncología pediátrica con adolescentes y sus familias, dan aportes valiosos que deben ser tenidos en cuenta para construir de forma conjunta la propuesta de una estrategia pedagógica, para mejorar los procesos conversacionales entre los profesionales de la salud y los pacientes con cáncer.

En este ejercicio investigativo se pretende que en el proceso dialógico con los diferentes actores involucrados, se seleccionen las actividades y recursos didácticos que permitan mejorar la comunicación, entendiendo cómo la pedagogía puede aportar a que los procesos conversacionales, tanto en el diagnóstico como en los tratamientos, sean coherentes con la experiencia emocional de las familias y los pacientes y no dejen el trato humanizado y el cuidado que se requiere.

3.3 Ámbito de Estudio

En este apartado se encontrará una aproximación al concepto de comunicación humana y como está es importante en la construcción, tanto de las relaciones y vínculos, como de las percepciones del mundo de experiencia, de allí entender cómo el ser humano se comunica y aprende dándole un significado a las situaciones de su acontecer, el anterior recorrido permite un preámbulo para centrarse en la comunicación educativa en salud y sus beneficios para el control del cáncer, para pasar finalmente a puntualizar en la comunicación entre los profesionales de salud y el adolescente con diagnóstico oncológico y su familia.

El estudio de la comunicación humana puede subdividirse en las tres áreas, sintáctica, semántica y pragmática (Watzlawick, Beavin y Jackson, 1991, p.9). Así mismo, Watzlawick y cols. (1991) afirman que: “toda conducta es comunicación, ya no manejamos una unidad-mensaje monofónica, sino más bien con un conjunto fluido y multifacético de muchos modos de conducta –verbal, tonal, postural, contextual, etc.-- todos los cuales limitan el significado de los otros.” (p.29).

Desde esta postura, se entiende que todo acto humano, es comunicación y a su vez toda comunicación es susceptible de ser interpretada en una relación, por eso el cuidado del lenguaje

es vital, no solo es necesario realizar un guion o una intención comunicativa, también hay que cuidar la relación con ese otro al cual se va a comunicar, se trata de cuidar lo que se dice, cómo se dice y en qué tono, con qué postura, con qué gestos; de una u otra forma esto hará que sin duda se cuide del otro, siempre que se tenga el interés genuino y real, de que es lo que ese otro ha entendido sobre lo que se le está comunicando.

Watzlawick y cols. (1991), propone ciertos axiomas en relación a la comunicación: "no es posible no comunicarse" (p.30); "toda comunicación tiene un aspecto de contenido y un aspecto relacional tales que el segundo clasifica al primero y es, por ende, una metacomunicación" (p. 33); "la naturaleza de una relación depende de la puntuación de las secuencias de comunicación entre los comunicantes" (p. 37).

La comunicación es parte de la vida, no es posible no dar un mensaje al otro, incluso el silencio es una forma de decir algo, tiene una intención comunicativa, el lenguaje verbal y el paraverbal dicen más que mil palabras. Una cosa es lo que se dice y las palabras que se expresan y otra muy diferente, la entonación, el gesto o gestos que acompañan eso que se dice y puede haber o no una congruencia entre ellas. La interacción o relación con el otro es la que hace que el contenido del mensaje tenga o no un valor determinado, es decir, el tipo de relación que se construye con el otro es el que marca las puntuaciones o interpretaciones que se hacen del mensaje y al mismo tiempo dan pauta o una guía para responder y continuar la comunicación.

Según Watzlawick, Beavin y Jackson (1991):

Si se acepta que toda conducta en una situación de interacción tiene un valor de mensaje, es decir, es comunicación, se deduce que por muchos que uno lo intente, no puede dejar de comunicar. Actividad o inactividad, palabras o silencio, tienen

siempre valor de mensaje: influyen sobre los demás, quienes, a su vez, no pueden dejar de responder a tales comunicaciones y, por ende, también comunican.” (p.29).

En este sentido toda comunicación tiene unos principios que se dan en toda construcción de interacción, incluso con la relación del sí mismo y sin duda con el otro. El ser humano construye e interpreta su vida y sus modos de vivir atravesado por el lenguaje, este último es el puente, es el canal y al mismo lo es todo, ¿qué sería del hombre sin lenguaje?, tal vez no sería. Se podría decir que el humano está en el lenguaje y al mismo tiempo es lenguaje y tiene la gran necesidad de comunicarse, para elaborar y dar sentido a su existencia.

A través de la comunicación con sí mismo y con el otro, el hombre también aprende, ya que interpreta, reflexiona, piensa, elabora, le encuentra un significado y un sentido al mensaje, la comunicación es vital y el ser humano va por el mundo construyendo e interpretando mensajes y al mismo tiempo dando mensajes y comunicando a otros; por ejemplo, el profesor en un aula de clase puede tener una clase preparada, pero la interacción con los otros, en este caso sus alumnos dan pauta para que se exploren o no otras posibilidades de acción de aprendizaje, otras conexiones e incluso que piense y reflexione sobre su discurso, su mensaje y sobre su quehacer como docente y como ser humano, de igual forma ocurre en toda comunicación, incluso en un hospital, específicamente en la relación médico paciente.

En la relación médico paciente, entran en juego muchos elementos que se condensan en el encuentro, las trayectorias de vida, el contexto institucional de los servicios de salud, las relaciones de parentesco, así como el entorno material y discursivo del momento histórico específico. Uno de los componentes más relevantes de la relación es la comunicación, verbal y

no verbal, pues a través de ella se expresan las partes involucradas para transmitir conocimientos, relatos, sentimientos y sensaciones (Hamui-Sutton, A. y cols. 2015, p. 18).

Relacionado con esto se puede visualizar que la relación médico paciente, no sólo involucra a estos dos, ya que es más bien una red de relaciones de alta complejidad, donde intervienen las trayectorias de vida de cada uno de los involucrados, el sistema de salud del país, las prácticas sociales, las paradojas de leyes y políticas que no se cumplen en la interacción entre el médico y su paciente.

Como explica Rossi, (citado en Hamui-Sutton, A. y cols. 2015):

La relación paciente médico, de la cual la comunicación forma parte, se fundamenta en un contrato social extraordinario: dos extraños se encuentran en un entorno confidencial y privado, la consulta médica, y establecen un vínculo intenso y trascendental con un propósito terapéutico. (p. 18).

En este sentido la comunicación médico paciente es un encuentro humano, donde un paciente busca ayuda y apoyo ante un problema, en este caso de salud física y quiere que otro, el médico con un conocimiento previo sobre lo físico, de respuesta desde su experticia y le dé una solución a sus dificultades, es así que se crean unas expectativas, donde se considera que el experto debe tener todas las respuestas e incluso las soluciones, lo cual no necesariamente ocurre de esta forma.

Como lo plantea Hamui-Sutton, A. y cols. (2015):

En el encuentro cara a cara entre el médico y el paciente, el primero requiere habilidades interpersonales basadas en principios bioéticos (beneficencia,

autonomía, justicia y no maleficencia) y profesionales que subyacen en el acto médico como el respeto, la sinceridad, la empatía y el reconocimiento mutuo. (p. 18).

En este tipo de relación se espera, como sea dicho una serie de habilidades y competencias del médico, que necesariamente no tiene incorporadas o este no sabe cómo poner al servicio de la consulta con el otro, ya sea porque no lo vio en la carrera o porque no lo aprendió de sus profesores o simplemente la forma como está diseñado el sistema de salud no permite que el encuentro informativo entre paciente y médico sea tan sacro como debería ser.

Hamui-Sutton, A. y cols. (2015), plantean que la comunicación efectiva requiere que ambas partes comprendan y a su vez se sientan comprendidas, por lo tanto, exige el entendimiento del mensaje y la modulación verbal y no verbal adecuada que propicie la relación. Este resultado se consigue cuando el contenido informativo, emocional y relacional del mensaje intercambiado está en armonía (p. 18).

Para comprender los ejercicios conversacionales y comunicativos en la relación médico paciente se requiere además de tiempo, la posibilidad de conectarse con el otro de una forma genuina y real, es necesario ver que el otro a pesar de su condición de salud o la de experto, tiene una forma de comprender el mundo de relacionarse con él y requiere como todo acto humano el ser empático y ponerse en el lugar del otro.

Hamui-Sutton, A. y cols. (2015), proponen un modelo tridimensional de la comunicación médico paciente. El modelo considera tres dimensiones (o niveles) que se presentan simultáneamente en el transcurso del acto médico: la biomédica, la emocional y la referida a la identidad cultural (p.18-21).

Dimensión biomédica: tiene como objetivo abrir nuevas perspectivas para facilitar cambios de comportamiento y minimizar riesgos para la salud del paciente. Dimensión emocional: se intenta analizar el papel de la intervención de las emociones en la comunicación durante el encuentro para generar empatía. Dimensión de la identidad cultural: se pretende establecer la comunicación a partir del conocimiento de la historia de vida del paciente. Esto se logra cuando el médico propicia el espacio para que el paciente exprese su punto de vista y reflexione sobre su trayectoria y proyecto de vida antes y después de la enfermedad.

En sí la comunicación en la relación médico paciente, se da en un encuentro humano que debe trascender, de sólo entender una patología y dar o recetar un medicamento, especialmente cuando hablamos de enfermedades crónicas con las que el paciente debe aprender a convivir, donde se debe tener claro el modelo tridimensional, para buscar soluciones contextuales y procesuales a las dificultades de salud y de vida de las personas que consultan.

Con relación a la comunicación del diagnóstico de una enfermedad oncológica esta genera una serie de emociones tanto en el personal de salud, como en el paciente. “Lo que hace tan complejo transmitir malas noticias (TMN) es que confronta los sentimientos de ambos lados de la comunicación: el paciente o la familia, que tiene que lidiar con la tristeza y la desesperación ante la información, y el profesional, que tiene que lidiar con su confianza en sí mismo, porque debe ser capaz de lidiar con sus propios sentimientos, así como con la reacción de quien escucha” (Cavalari y cols., 2019, p. 327).

Es así como la comunicación en cáncer es delicada y no puede ser tomada a la ligera, ya que al hablar de este tipo de enfermedades, implica cambios trascendentales para la vida, ya sea por los imaginarios que moviliza la enfermedad oncológica en cada persona (paciente,

familiares, personal médico y asistencial) o por los cambios objetivamente dados que producen los tratamientos y sus secuelas permanentes, en otras palabras la vida es una antes del cáncer y será diferente después de recibir los tratamientos.

En su investigación Cavalari y cols (2019) afirma que “estudios basados en evidencias sugieren que las habilidades de comunicación pueden enseñarse y que una mejor relación médico-paciente permite que los pacientes se sientan mejor, aumenta la adhesión al tratamiento, mejora el manejo del dolor y el pronóstico de las enfermedades crónicas y disminuye los síntomas” (p. 327).

Las habilidades de comunicación en oncología no solo pueden enseñarse, también pueden pulirse tanto en aspectos técnicos, como en la necesidad imperante de incorporar aspectos de lo humano, ya que se requiere una disposición diferente, comprensiva, empática, basada en comprender el sentir del otro y lograr no solo el tolerar el dolor y sufrimiento del otro, sino el de acompañar el proceso sin importar el resultado.

En este sentido, como se plantea en la Guía para la comunicación educativa en el marco del control del cáncer (2008):

La comunicación educativa es un proceso que promueve el diálogo entre las personas; también, las capacidades para aprender, cuestionar y generar procesos de transformación individual, colectiva e institucional. A partir de este abordaje se busca promover el control del riesgo, la detección precoz, el tratamiento, la rehabilitación y los cuidados paliativos, mediante la generación de procesos de aprendizaje y transformación personal, colectiva e institucional, que les permita a las personas ganar capacidades para la toma de decisiones autónomas, respecto a

la salud, el cuerpo y la vida, y construir, participativamente, condiciones que posibiliten el ejercicio de sus derechos. (p. 7).

Es así como una comunicación educativa para el control de enfermedades o para la atención en salud, debe basarse en una relación dialógica, que invite constantemente al intercambio de información, para que el paciente y su familia, tenga tanto la claridad de su patología, como de los tratamientos que requiere, teniendo la comunicación educativa en salud un componente ético transversal, ya que hablamos de que una adecuada información, fortalece la autonomía del paciente y le permite la toma de decisiones sobre su salud y sobre su vida, teniendo esto implicaciones familiares y sociales más amplias.

Desde este enfoque la Guía para la comunicación educativa en el marco del control del cáncer (2008):

Propone el uso de la comunicación y la educación de manera participativa y pedagógica, en el contexto del desarrollo social de la población; se propone que el diseño y la ejecución de estrategias de intervención sean construidas con los actores de los procesos. Igualmente, se considera indispensable en esta propuesta el reconocimiento y la articulación de las diferentes realidades y saberes locales, el fomento de la participación social, el desarrollo de habilidades personales y colectivas para la construcción de una cultura de la salud y la transformación de la representación del cáncer como sinónimo de muerte. (p. 7).

En relación a este enfoque, se comprende que el diseño de estrategias de intervención pedagógica, deben ser contextuales y tomar las diferentes variables que influyen tanto en la comunicación como en el mismo tratamiento, es decir el impacto que genera en el paciente

adolescente y en su familia, analizando los cambios que tienen, y que pueden tener en la trayectoria de la enfermedad y los tratamientos, desde una visión global comprendiendo, las dinámicas familiares, el contexto social, educativo, económico, el tipo de servicio de salud y las posibles dificultades para el acceso y mantenimiento del tratamiento, es decir comprender las realidades a las que se ven enfrentan las familias y el paciente y no solo eso, también requiere que el profesional de salud de pauta para conversar sobre estos aspectos y que se puedan buscar recursos para sortear con las dificultades emergentes.

De igual manera, la Guía para la comunicación educativa en el marco del control del cáncer (2008), plantea que:

La reflexión sobre el proceso de la salud, de la enfermedad y del cáncer implica reconocer y reflexionar acerca de los conocimientos, los saberes, las prácticas y las representaciones de cada uno de los actores, para lograr que aporten y construyan procesos al bienestar individual, pero, especialmente, al bienestar colectivo. (p. 8).

Así mismo toda comunicación debe ser un acto cognoscente, en la medida que debe permitir comprender y reflexionar sobre el conocimiento que tiene cada uno de los actores involucrados, desde el saber médico y de los profesionales de la salud y al mismo tiempo validar el saber del paciente y de la familia, para poder realizar una construcción conjunta o un sistema de cuidado que viabilice que el tratamiento se mantenga y se reduzca la posibilidad de abandono del mismo, buscando un bien colectivo mayor para la sociedad en general, ya que el abandono de tratamiento en niños y adolescentes es una problemática de país y de salud pública.

Según la guía para la comunicación educativa en el marco del control del cáncer (2008): “hay cuatro habilidades centrales, como son: la competencia cultural, la empatía, la toma de decisiones de manera concertada y la acción comunicativa.” (p. 9 - 10), las cuales se describen a continuación:

Competencia cultural: es la habilidad de caracterizar a una persona de acuerdo con sus patrones de comportamiento, valores y creencias; y, a partir de dicha caracterización, realizar acciones dentro de su marco cultural, para ajustar las recomendaciones y acciones terapéuticas de manera individualizada. Esta competencia se logra en la medida en que exista un entendimiento en la manera como los factores sociales y culturales influyen en la percepción de la enfermedad. Tiene tres componentes: conocimiento cultural, patrones de comportamiento y sensibilidad cultural.

La empatía: es una destreza básica de la comunicación que permite comprender las emociones de las personas y pacientes y sus perspectivas de comportamiento, para lograr una relación interpersonal. Es ponerse en los zapatos del otro. Incluye las dimensiones (5): afectiva (habilidad para reconocer las emociones y perspectivas de las personas), moral (motivación interior para sentir empatía), cognitiva (habilidad intelectual para entender las emociones y perspectivas) y comportamental (habilidad para actuar teniendo en cuenta esas emociones y perspectivas).

Toma de decisiones de manera concertada: es el proceso de selección de una o varias alternativas que han sido establecidas con base en la información recibida,

que se caracteriza por ser de alta participación y por el establecimiento de pactos o acuerdos. Este modelo le apunta a la promoción de decisiones concertadas, al ser el espacio para validar el lugar del otro, contextualizar a personas y pacientes en el reconocimiento de que la enfermedad hace parte de un marco sociocultural.

Acción comunicativa: es la acción que se realiza luego de un proceso de identificación colectiva de necesidades, interacción con otros y búsqueda de consensos.

En efecto las habilidades que se mencionan en el documento y que son guía para el país de la comunicación educativa en cáncer, permiten visualizar que la construcción de una estrategia pedagógica en cáncer pediátrico debe poner a reflexionar a los profesionales de la salud, acerca de lo que viene haciendo tanto en la comunicación, como en la atención de los pacientes adolescentes, y al mismo tiempo alentar a cómo enfrentar los retos y derivas emergentes en un contexto adverso como el que tiene el país, donde se debe buscar un cambio tanto de los modos, pero también de los constructos y principios de las prácticas en la atención en salud en oncología pediátrica, movilizandó la responsabilidad co- construida y de consenso con el otro, con el paciente, con la familia, con la sociedad sobre lo que es correcto éticamente viable, teniendo como premisa fundamental el reconocimiento legítimo y genuino del sentir del paciente y su sistema familiar, confiando en que el camino debe trazarse desde la empatía, la resiliencia y los humano.

Por su parte el Comité sobre Aspectos Psicosociales en Oncología pediátrica de la Sociedad Internacional de Oncología Pediátrica en 2004, plantea que:

En los procesos de comunicación se debe tener en cuenta el nivel de desarrollo, del niño con cáncer, este debe ser ayudado a entender su enfermedad, así como su respuesta a la misma. Debe ser acompañado a aceptar el necesario, y a menudo, intenso tratamiento y debe ser reasegurado respecto de que las consecuencias agudas del tratamiento como dolor, u otros efectos secundarios a largo plazo que pudieran sobrevenir, podrán ser tratados efectivamente. Se les deben dar fuerzas para mirar el futuro con esperanza y optimismo. (p.5).

Como lo expone el comité al realizar comunicaciones con niños con diagnóstico reciente de enfermedad oncológica, se debe tener especial cuidado y comprender el tipo de desarrollo tanto intelectual como psicológico del paciente, ya que no es lo mismo informar a niños pequeños entre los 2 a 6 años, que a niños entre los 7 y 11 años y de igual forma a los adolescentes que están en edades entre los 12 hasta los 18 años, ya que la comprensión sobre la enfermedad cambia, así como las nociones de dolor e incluso de la muerte.

Es así como el Comité sobre Aspectos Psicosociales en Oncología pediátrica de la Sociedad Internacional de Oncología Pediátrica en 2004, afirma que:

El niño debería, siempre que sea posible y teniendo en cuenta su nivel de desarrollo, participar activamente en programas u otras instancias de interacción con el propósito de promover su participación en las decisiones que atañen a su propia salud. Las intervenciones médicas, psicológicas y sociales deben dar soporte al crecimiento educacional y psicológico del paciente, basándose en sus propias riquezas y carencias personales y de acuerdo al estadio de su enfermedad. (p.5).

Dicho de otra manera, las intervenciones deben respetar el grado de autonomía del paciente, según su desarrollo, se le debe hacer partícipe tanto de la información diagnóstica, como de sus tratamientos y se le debe permitir tomar participación en las decisiones, el no hacerlo vulnera y fragiliza al paciente y es bioéticamente inviable.

En el caso de la comunicación e intervención con los adolescentes, Bautista, Abucha (2009) afirman que:

Se debe entender que cada joven es un individuo único dentro de su entorno, se debe trabajar con él de forma personal. Lo primero será establecer una relación de cierta empatía, respetando sus conductas y sus silencios. Además, será importante conocer sus gustos, sus intereses y sus motivaciones. No podemos trabajar con él de forma aislada; para ello es necesario contar con su familia y amistades, pero respetando siempre su subjetividad. (p.18).

Lo planteado por Bautista y Abucha, es fundamental ya que el joven tiene otras percepciones del mundo, otras construcciones y le da un valor diferente a las cosas, teniendo unas necesidades diferentes a las de otras poblaciones con cáncer infantil, lo que sin duda influye tanto en la forma como se comunica, donde los espacios de conversación desde una postura educativa debe viabilizar que el mensaje que se le quiere transmitir sea fácilmente comprensible, pero que se ajuste a los gustos e intereses del paciente, para lograr acuerdos que le permitan entender tanto su enfermedad como adherirse a los tratamientos, respetando su identidad personal y su autonomía.

De igual manera, como lo plantea Eslava (2009):

Es importante proporcionar una información adecuada para cada caso. Incidiendo así, en la colaboración de los procedimientos terapéuticos, reducir la ansiedad asociada a los mismos, favorecer la comunicación intrafamiliar y prevenir posibles desajustes y problemas emocionales en el adolescente, derivados de una información imprecisa, ambigua o distorsionada. Los adolescentes que no pueden compartir sus sentimientos a lo largo de su enfermedad tienden a aislarse, deprimirse y volverse pasivos. (p.26).

Por esto toda comunicación debe promover el diálogo, no sólo entre los adolescentes y el equipo tratante, sino también al interior de las familias y entre cada uno de sus miembros, se debe permitir que la información circule y que cada uno reconozca su sentir y pueda facilitar que los otros puedan expresarlo, es decir debe ayudarse a que los involucrados desarrollen capacidades de contener emocionalmente al paciente adolescente con cáncer, preocupándose de sus necesidades específicas, promulgando un adecuado enfrentamiento de la enfermedad y de los tratamientos.

En cuanto a la comunicación y expresión de sentimientos, Eslava (2009), afirma que:

Es importantísimo fomentar la expresión emocional, dándole oportunidad para formular preguntas y dudas, así como para comunicar sus temores y expectativas. Una comunicación continua y precisa favorece la sensación de control sobre la enfermedad por parte del enfermo y facilita la adherencia a los tratamientos. Los adolescentes en general no saben pedir ayuda, ya que no quieren ser pequeños, pero aún no saben cómo ser mayores, por lo que en esta etapa les resulta muy difícil reconocer que necesitan ayuda, sobre todo a sus padres. Es importante crear

un ambiente de confianza y comprensión para que las relaciones sean fluidas. (p.26-27).

Como se puede comprender la comunicación con los adolescentes con cáncer es un proceso complejo que implica diversas variables y relaciones, las cuales deben ser entendidas para lograr comunicaciones efectivas, donde se debe ser sensitivo para poder conectarse con un joven que requiere ayuda, pero que no puede expresar claramente lo que necesita, lo que implica que debe existir un tiempo para informar, pero también una etapa de conocer y reconocer al otro, más en tratamientos que requieren de varios meses de atención y acompañamiento como ocurre en las enfermedades oncológicas, donde el cuidado por el otro es fundamental.

Frente a las familias de los niños afectados, el Comité sobre Aspectos Psicosociales en Oncología pediátrica de la SIOP (2004), sostiene que:

Se debe entender que enfrentan una crisis emocional en el momento del diagnóstico. Desde ese momento en adelante, la enfermedad desafía la relación entre los padres, la relación entre los hermanos y el equilibrio de la vida familiar. Toda la familia (padres, paciente, hermanos, y miembros de la familia extensa) debería ser ayudada a entender la enfermedad, cada uno según su propio nivel de desarrollo, y deberían ser acompañados a aceptar la necesidad de un tratamiento activo y un seguimiento prolongado. (p.3).

En la comunicación debe incluirse a la familia tanto nuclear como a la extensa, teniendo en cuenta no solo los modos de ser familia desde lo consanguíneo o biológico tradicional, ya que debe incluirse el concepto de familia desde lo vincular, padres, padrastros, amigos, vecinos y toda persona que ejerza como cuidador y haga parte de la red cercana del paciente y se los

profesionales de la salud deben ocuparse de las necesidades de la familia que puedan afectar el desarrollo tanto del niño, como del tratamiento oncológico que requiere.

Siguiendo lo expuesto por el Comité sobre Aspectos Psicosociales en Oncología pediátrica de la SIOP (2004):

El diagnóstico de cáncer infantil es un momento dramático y estresante. La comunicación del diagnóstico debe ser más que un evento único, debería ser el escalón inicial de una relación y proceso de comunicación que involucre a los miembros del equipo de salud, así como a la familia y que se desarrollará y se irá modificando a lo largo del tiempo. Es un proceso que debe ser repetido: lo que es difícil de hablar una primera vez puede ser fácil más tarde, y lo que se puede compartir y escuchar al inicio posiblemente aumente cuando cada uno esté listo para tener información más detallada. Este primer momento sirve como modelo para los futuros intercambios de información entre los profesionales de la salud y las familias y entre los mismos miembros de la familia, especialmente entre el niño y sus padres. No podemos decirle a la gente que sea abierta y honesta, debemos demostrárselo y no hay mejor momento para hacerlo que al principio. (p.11).

En este sentido toda comunicación requiere de varios encuentros, no puede limitarse a un único encuentro y este debe ir variando según las necesidades emergentes de cada paciente y de cada familia ante el enfrentamiento de la enfermedad y de los tratamientos oncológicos que se requieren, se requiere que los intercambios de comunicación sean empáticos, abiertos, no se deben generar expectativas falsas, que después vulneren tanto al paciente como a la familia,

donde se utilicen estrategias educativas que permitan el crecimiento de la familia y que permitan la incorporación de respuestas mejor adaptativas y que faciliten el afrontamiento familiar en un contexto de cuidados mutuos.

Frente al staff médico el comité de la Siop (1995), plantea que:

A menudo el equipo de profesionales de la salud porta sus propias ansiedades y dificultades con respecto del momento del diagnóstico ya que deben compartir información compleja y dolorosa con desconocidos. El médico debe rápidamente descubrir algunas características del niño y la familia para poder compartir la información con ellos de manera completa y adecuada. Mientras que intentan modelar un proceso de comunicación abierto y confiable, a menudo deben enfrentarse a sobrecarga de trabajo y presiones de tiempo, requerimientos de los protocolos de investigación y preguntas normales acerca del mejor tratamiento para cada niño en particular (randomización, selección adecuada de protocolos, etc.). Las fortalezas del staff médico son, por supuesto su experiencia en la asistencia y su habilidad para anteponer las necesidades del paciente por sobre las propias (p.12).

Como se puede visualizar los miedos y ansiedades que pueden surgir en la comunicación entre grupos tratantes y sus pacientes, es en doble vía y comprende una red de relaciones, ya que no sólo es lo que piensa y siente el paciente y cada uno de los miembros de la familia y la dinámica particular de cada sistema, sino que al mismo tiempo también influye, tanto el sentir cómo las creencias de cada uno de los profesionales de la salud que realizan atención en la rutina de hemato oncología pediátrica, por eso es importante que se dé una espacio para reflexionar

sobre el sentir de cada uno de los profesionales de la salud, ya que el actuar este sin un reconocimiento previo influye claramente en el proceso de comunicación y de adaptación psicológica de los pacientes y familias, esto muestra que las necesidades de los profesionales de la salud también deben ser atendidas pero nunca deben primar por encima las de los sistemas consultantes.

Finalmente, el Comité sobre Aspectos Psicosociales en Oncología pediátrica de la SIOP (2004), sostiene que:

Es importante que cada centro y cada equipo diseñe un protocolo de "comunicación diagnóstica", de manera tal que todos los miembros del staff estén enfrentando este momento de la misma forma. Este protocolo, debe ser adaptado para adecuarse a circunstancias excepcionales, debería ser resultado del consenso de los puntos de vista y experiencias de los diferentes miembros del equipo de salud (médicos, psicólogos, asistentes sociales, enfermeras) así como también de los padres que han pasado por la situación. (p.13).

Por último los diferentes autores y asociaciones citadas en este documento, invitan a pensar la comunicación en oncología pediátrica, con adolescentes y sus familias como una posibilidad de entender lo humano, donde se debe potencializar cambios hacia la mejoría de los procesos de conversión y entendimiento del otro que tiene cáncer, donde cada sujeto es valioso en su saber y en su ser, donde las interacciones deben promover el bienestar general y llevar a pensar y reflexionar en cuáles son y serán los nuevos desafíos tanto de educación como de comunicación en oncología pediátrica.

Capítulo 4. Diseño Metodológico

4.1. Diseño metodológico

A partir de la pregunta de investigación y del marco de referencia, el paradigma de investigación que rige el presente trabajo es el *Sociocritico*, definido por Rodríguez (2005) como “una gama de métodos de investigación nacidos como respuesta a las tradiciones neopositivistas y naturalistas en general, los cuales pretende superar el reduccionismo de las primeras y el conservadurismo de las segundas, proponiendo la posibilidad de una ciencia social que no sea ni puramente empírica ni únicamente interpretativa. El paradigma sociocrítico incluye posiciones neomarxistas, críticas y de investigación participante en general...su orientación hacia la solución de problemas prácticos y su marcado acento en el cambio social y el carácter participativo de los procesos de investigación, le otorgan una particularidad que justifica el entenderlo como un paradigma distinto” (p. 15).

Basado en este enfoque, se seleccionó el estudio de caso, a partir del cual se definen las fases e instrumentos, los cuales nos permiten alcanzar el objetivo de la investigación: diseñar una estrategia pedagógica para mejorar los procesos de comunicación entre los profesionales de la salud y el paciente adolescente con cáncer y sus familias, y de esta manera disminuir el malestar emocional.

Siguiendo a Cardona (2010), las principales características del paradigma sociocrítico: El

El objetivo de la investigación no es sólo describir e interpretar los fenómenos educativos, sino principalmente considerar cómo pueden modificarse sus procesos constitutivos. - La investigación educativa es concebida como un análisis crítico que se encamina a la transformación de las prácticas educativas y de las estructuras sociales e institucionales que definen el marco de actuación de las

personas. - Implica todo un proceso de reflexión que permite el entendimiento sistemático de las condiciones que configuran y determinan la acción y esto requiere que los participantes se conviertan en investigadores (profesor como investigador). - Parte de los problemas reales y prácticos que se dan en las situaciones educativas y debe retornar a ellos para informar a los participantes de las causas de tales problemas, y posibilitarles así la transformación de las condiciones existentes (p. 28).

De igual manera Rodríguez, (2005) diferencia las características ontológicas, epistemológicas y metodológicas del paradigma sociocritico: - Posición ontológica nominalista: considera la realidad como una construcción intersubjetiva que se produce dentro de ciertos marcos referenciales, que resulta de la densidad del conocimiento acumulado por grupos sociales específicos y que se manifiesta como consensos sociales. - Postura epistemológica subjetivista: el conocimiento supone asumir una posición crítica y una acción transformadora frente a la realidad, posición que despertaría en el investigador una “conciencia verdadera”. Incluso va más allá, al solucionar el problema de la imposibilidad de la neutralidad de modo ofensivo, es decir, incluyendo los valores explícita y activamente en el proceso de investigación y atribuyendo a este un carácter emancipativo y transformador. - Metodología dialógica y participativa: parte de la necesidad de incluir las perspectivas diversas de los diferentes actores sociales y de promover procesos participativos en el desarrollo de las experiencias concretas de investigación. El investigador se constituye como un sujeto colectivo de autoreflexión, que no sólo está inmerso en el objeto investigado, sino que es parte constitutiva del mismo.

La educación puede aportar a que los procesos conversacionales y de comunicación sean mejores, permitiendo la validación de la experiencia de cada uno de los actores, sin dejar de lado

la humanización en los servicios de salud, donde los profesionales de la salud que atienden al adolescente con cáncer y sus familias puedan comunicar sobre el diagnóstico y los tratamientos, sin llegar a cosificar y/o minimizar su dolor o sufrimiento y al mismo tiempo aportar a que los pacientes pueden tener una mayor adherencia al tratamiento y una mejor comprensión de la enfermedad oncológica, beneficiando a la construcción de modos de vinculación mejor adaptativas en torno a un problema como es el cáncer.

Se considera que este ejercicio investigativo toma forma y elementos claros desde la óptica paradigmática socio crítica, ya que no solo pretende comprender la construcción de procesos educativos o de aprendizaje en contextos no convencionales como es el hospital, sino que al mismo tiempo tiene el firme propósito de reflexionar y promover desde una postura crítica, otras formas, otros modos tanto de comunicación como de vinculación entre los pacientes adolescentes, las familias y los diferentes profesionales de la salud, tratando de hacer viable el cambio desde una postura de humanización en los procesos de atención en salud.

4.2. Tipo de Estudio: estudio de caso

Teniendo como referencia el paradigma sociocritico, el tipo de método seleccionado, es el estudio de caso, definido por Díaz De Salas, S., Mendoza, V. y Porras, C. (2011) como:

Una metodología de investigación sobre un inter/sujeto/objeto específico que tiene un funcionamiento singular, no obstante su carácter particular también debe explicarse como sistema integrado” (p.5), ...“la esencia del estudio de caso es la descripción, explicación o comprensión de un inter/sujeto/objeto, una institución, un entorno o una situación única y de una manera lo más intensa y detallada posible. (p. 21).

Por medio de esta metodología, se pretende realizar comprensiones acerca de la comunicación del diagnóstico oncológico en pediatría con adolescentes y sus familias y cómo la educación y las estrategias pedagógicas de postura constructivista, pueden contribuir con nuevas miradas para favorecer un aprendizaje significativo que permita, tanto al entendimiento de la enfermedad como a la importancia de adherirse al tratamiento. Para dicha pretensión el estudio de caso da la posibilidad de comprender el fenómeno tal y como lo visualizan los actores, médico oncólogo pediatra, psiquiatra enlace experto en procesos de atención oncológica pediátrica, experto en educación médica en oncología, así como paciente sobreviviente de cáncer pediátrico y familiares de pacientes. Es decir, comprender e interpretar en la conversación reflexiva los significados y los sentidos que le otorgan los diversos actores al fenómeno en cada una de las entrevistas, sin pretender que los resultados lleguen a la construcción de leyes universales, pero sí hacer una comprensión a profundidad de la problemática y describir de una forma clara las características propias del contexto.

Díaz y cols. (2011), establecen que las características principales del estudio de caso:

Parte del supuesto de que es posible conocer un fenómeno estudiado partiendo de la explicación intensiva de la unidad de análisis, donde el potencial heurístico está centrado en la relación entre el problema de investigación y la unidad de análisis, lo que facilita la descripción, explicación y comprensión del sujeto/objeto de estudio. El investigador en el estudio de caso debe, en un inicio, reconocer la unidad/sujeto/objeto de estudio, que puede ser una persona, una organización, un programa de estudio, un acontecimiento particular o una unidad de análisis documental (p. 8).

Además, Díaz y cols. (2011), afirman que:

El fundamento epistemológico del Estudio de Caso tiene un principio que puede ser comprensivo-explicativo y está centrado en las ciencias de carácter ideográfico, ya que tiene por objeto el estudio de los fenómenos en los que intervienen las personas actuando en grupos organizados como unidades que refleja los diferentes caminos para la obtención de los datos y que tiene gran relevancia sobre todo la forma en que los datos se utilizan para investigar cuestiones de interés para el desarrollo a partir de situaciones particulares. (p. 11).

Teniendo en cuenta estas características, Díaz y cols (2011), establecen una estructura ideal, compuesta por una serie de pasos, que permita al investigador llevar a cabo de manera clara y sistemática un estudio de caso (p.22). Para la presente investigación, se llevarán a cabo dichos pasos:

- A. Contextualizar el problema y describir claramente la Unidad de Análisis.
- B. Someterlo a un protocolo de investigación.
- C. Determinar el método de análisis.
- D. Organizar los datos obtenidos y presentarlos de manera que se observen claramente los elementos y relaciones entre ellos y la unidad de análisis.
- E. Establecer alternativas o cursos de acción, de acuerdo con lo encontrado.

A continuación, se describirán cada uno de los pasos para la presente investigación:

A. Contextualización del problema y descripción de Unidades de Análisis.

En el primer paso, se realizará la contextualización del problema y la descripción de las unidades de análisis, teniendo en cuenta el planteamiento de la investigación, el marco de referencia, el sitio de aplicación y la población que la conforma.

Contextualización del problema. Se realizará por medio de una observación de las dinámicas de comunicación entre el personal de salud y pacientes (incluida la familia), en un hospital oncológico de cuarto nivel, el cual cuenta con una unidad de atención pediátrica. Para esto se diseñará un instrumento de observación, el cual permitirá registrar la información relacionada con la pregunta de investigación, este instrumento será registrado por los investigadores.

Esta observación incluirá distintos momentos en que el personal de salud brinda información al paciente, como lo es la comunicación del diagnóstico oncológico, las opciones de tratamiento oncológico, cuando se presenta la recaída de la enfermedad, cuando el paciente será sometido a una cirugía radical, como lo puede ser una amputación.

Definición unidades de análisis. De acuerdo con la contextualización del problema y el marco de referencia, se definirán las unidades de análisis, las cuales orientarán los procesos de elaboración de instrumentos, análisis y la obtención de resultados (Anexo 1).

En cuanto a las características del contexto, como se mencionó anteriormente, el presente ejercicio investigativo, se realizará en un hospital especializado en el manejo del cáncer, de cuarto nivel de complejidad, en donde se encuentra una variedad de subespecialidades médicas. En relación al servicio de pediatría, que atiende a la población adolescente la cual se ha tomado como referente para el presente trabajo de investigación, se cuenta con hemato-oncología

pediátrica, cirugía pediátrica, cuidados intensivos pediátricos, infectología pediátrica, ortopedia oncológica, dolor y cuidados paliativos, psiquiatría, psicooncología, entre otros.

La atención es brindada a pacientes provenientes de todo el país, con un rango de edad entre los 0 y 18 años y que tienen un diagnóstico confirmado de enfermedad oncológica. Las instalaciones físicas cuentan con 26 habitaciones individuales para el área de hospitalización, 6 camas en la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos, 2 camas en la Unidad de Cuidados Intermedios Pediátricos, Unidad de Atención Integral de Cáncer Infantil (UACAI) o urgencias pediátricas con 10 camas disponibles.

B. Protocolo de investigación.

Contextualizado el problema y definida las unidades de análisis, se definirán las actividades e instrumentos de recolección de información y el plan de análisis para obtener los resultados de la investigación. Se propone diseñar una entrevista a profundidad, la cual permite que el entrevistador guíe la conversación y el entrevistado puede ir más allá de las preguntas inicialmente planteada, siendo flexible, como lo afirma Valles (2009), “el estilo especialmente abierto de esta técnica permite la obtención de una gran riqueza informática” (p. 196). La entrevista permitirá conocer las percepciones del paciente adolescente con cáncer y sus familias relacionados con los procesos de comunicación (Anexo 2). Además, se propone otro instrumento dirigido a profesionales de la salud vinculados con la problemática de investigación (Anexo 3). La validación de estos instrumentos se realizará por expertos.

Las entrevistas serán grabadas en Audio/video, previo consentimiento de los participantes, para recopilar la información de cada uno de los momentos de la investigación,

para su posterior transcripción, sistematización. Finalmente se recurrirá a las Matrices Organizadoras (Tablas).

Participantes. De acuerdo con el conocimiento de los investigadores del contexto, se propone que la muestra esté compuesta por 5 perfiles, siendo requisito que sean expertos en el tema o que tuvieran vivencias que pudieran aportar desde su experiencia para mejorar los procesos de comunicación entre los profesionales de la salud y los adolescentes con enfermedad oncológica. A continuación se describen los Perfiles de los entrevistados:

Perfil 1: Paciente sobreviviente de cáncer pediátrico quien lleve entre 3 y 5 años de remisión y que actualmente reciba controles médicos, sin tratamiento activo (quimioterapia, radioterapia ni terapias hormonales) y que al momento del diagnóstico y tratamiento estuviera entre las edades de 12 y 18 años, es decir que fuera en esa época adolescente.

Perfil 2: Profesional de la salud experto en oncología pediátrica que tenga más de 10 años de experiencia, tanto en la parte clínica como docente formador de profesionales de la salud, que atienden en la rutina de oncología pediátrica.

Perfil 3: Médico psiquiatra con más de 15 años de experiencia atendiendo pacientes oncológicos adolescentes y que tenga el mismo tiempo trabajando en psiquiatría enlace con los diversos grupos tratantes en oncología pediátrica.

Perfil 4: Profesional de la salud con experiencia de 20 años de ser docente y formador de trabajadores de la salud en ámbitos hospitalarios en oncología.

Perfil 5: Padre o madre de familia de un paciente sobreviviente o que haya fallecido en el proceso de enfermedad, cuyo hijo o hija al momento de la atención oncológica fuera adolescente,

habiendo transcurrido 10 años o más desde el inicio del tratamiento y que pertenezca actualmente a fundaciones o asociaciones de pacientes que luchen por los derechos de los niños y adolescentes con cáncer.

En cuanto a los pacientes y familiares, el requisito para seleccionarlos es que no se encuentren en tratamiento activo, con la finalidad de primero no viciar la investigación y dos que no se vulnere emocionalmente a los mismos.

C. Determinar el método de análisis.

El Método de análisis es de corte cualitativo y parte de la **transcripción** de los datos provenientes de los diferentes instrumentos de recolección de información. Una vez transcritos, se realizará un proceso de **codificación** teniendo de presente las unidades de información. En este momento, se leen y releen varias veces las transcripciones para profundizar el sentido general de los datos. Se realizarán los códigos, los cuales surgen de los datos (más precisamente, de los segmentos de datos): los datos van mostrándose y se “capturan” en las unidades de información.

D. Organizar los datos obtenidos y presentarlos de manera que se observen claramente los elementos y relaciones entre ellos.

Una vez codificados los datos y capturados en las unidades de información, se pasa a realizar el análisis que comprende las siguientes actividades de investigación, planteadas por Hernández Sampieri, R. Mendoza, C. (2018), que conducirán a la obtención de los resultados:

- 1) explorar los datos, 2) imponerles una estructura (organizándolos en unidades y categorías), 3) describir las experiencias de los participantes según su óptica,

lenguaje y expresiones; 4) descubrir los conceptos, categorías, temas y patrones presentes en los datos, así como sus vínculos, a fin de otorgarles sentido, interpretarlos y explicarlos en función del planteamiento del problema; 5) comprender en profundidad el contexto que rodea a los datos, 6) reconstruir hechos e historias, 7) vincular los resultados con el conocimiento disponible y 8) generar teoría (representadas en las conclusiones de la investigación). (p.465).

Para asegurar la credibilidad y confiabilidad del proceso de análisis, se optará por la realización de un proceso de triangulación de la información obtenida, esta estrategia de investigación es definida por Cowman (citado en Arias, 2000): “como la combinación de dos o más teorías, fuentes de datos, métodos de investigación, en el estudio de un fenómeno singular.” (p. 3). En este caso se realizará la triangulación entre fuentes, es decir, entre los participantes en la investigación.

E. Establecer alternativas o cursos de acción, de acuerdo con lo encontrado.

Los resultados permitirán establecer los criterios que orientaran el diseño de la estrategia pedagógica para mejorar los procesos de comunicación entre los profesionales de la salud y el paciente adolescente con cáncer y sus familias, y de esta manera disminuir el malestar emocional, que es el objetivo central de la presente investigación.

Anexos

Anexo 1: Unidades de Análisis

Unidades de Análisis	
Comunicación de información médica durante proceso de salud - enfermedad:	Tanto al momento del diagnóstico oncológico, como durante los diferentes tratamientos recibidos, de acuerdo al caso (cirugía, quimioterapia y/o radioterapia), ante recaída (sí es el caso). En esta unidad se pretende comprender las percepciones que tiene cada uno de los actores involucrados familias, pacientes y profesionales de la salud, sobre cómo son los procesos de comunicación, los estilos de comunicación, así como los diferentes elementos que intervienen en dicho proceso.
Factores que influyen en la comunicación médico - paciente	Hace referencia a la claridad de la información, a las reacciones emocionales, tanto del paciente como su familia, y a la respuesta del personal de salud ante estas reacciones. De igual manera, se tiene en cuenta el espacio físico utilizado para brindar la información. Por otro lado también hace referencia a las implicaciones emocionales experimentadas por el personal de salud, en los diferentes momentos en que se comunica al paciente y su familia.
Estrategias pedagógicas que contribuyan al mejoramiento de la comunicación	De acuerdo al relato de cada uno de los actores, en esta unidad se pretende identificar y describir las diferentes estrategias de aprendizaje que se utilizan en las rutinas de información médica en oncología pediátrica.

Anexo 2: Entrevista para profesionales de la salud:

Guion de preguntas entrevista a profesionales de la salud

Objetivo: Obtener información exacta acerca de las unidades de análisis propuestas en la metodología.

Nombre del profesional: _____ **Área:** _____

1. ¿Cómo visualiza los procesos comunicativos entre pacientes, familias y profesionales de la salud, dentro de la rutina de oncología pediátrica?

2. ¿Qué factores considera dentro de su experiencia profesional que influyen en las dificultades de comunicación en la relación médico paciente?

3. ¿Cómo considera que se pueden mejorar los procesos de comunicación entre las familias con diagnóstico de cáncer infantil y los profesionales médicos y paramédicos?

4. ¿Cómo considera que puede usted aportar a que las familias y los pacientes aprendan sobre la enfermedad y los tratamientos?

5. ¿Qué estrategias pedagógicas cree usted que pueden contribuir a la relación médico paciente?

Anexo 3: Entrevista para la familia:

Guion de preguntas entrevista a la familia

Objetivo: Obtener información exacta acerca de las unidades de análisis propuestas en la metodología.

Nombre de la familia: _____ **Rol:** _____

1. ¿Cómo fue la experiencia que tuvieron ustedes como familia en el proceso de comunicación con los profesionales de la salud que atendieron a su hijo?

2. ¿Qué factores cree que influyeron en la comunicación con el médico tratante?

3. ¿Cómo consideran que se podrían mejorar los procesos de comunicación?

4. Frente al proceso de información y de aprendizaje tanto de la enfermedad oncológica como de sus tratamientos. ¿Cómo creen que los doctores le pueden ayudar a entender mejor la enfermedad y los tratamientos a los pacientes y sus familias?

Referencias

- Bellver Pérez, A. (2012). Aportaciones desde la psico- oncología a la formación en técnicas y habilidades de comunicación. *Asociación Científica Psicobioquímica*. Recuperado de http://www.psicobioquimica.org/cancer_comunicacion_1_04.html.
- Cabral GMC, Delgadillo-Hernández AO, y Martínez-Curiel E. (2012). Vivencia del joven con osteosarcoma: estudio de dos casos. *Rev Mex Invest Psic*, 4(1): 67-78. Universidad de Guadalajara, México. Recuperado de <https://www.medigraphic.com/pdfs/revmexinvpsi/mip-2012/mip121g.pdf>
- Cacchiarelli San Román, N. y Musso, C. (2012). Enseñando a comunicar malas noticias en medicina. Una experiencia en el Hospital Italiano. *Rev. Hops. Ital. B.Aires*, 32(4):178-81. Educación Médica.
- Cardona, C. (2010). *Introducción a los métodos de investigación en educación*. EOS: Madrid.
- Cavalari Camargo, N., Gonçalves de Lima, M., Brietzke, E., Mucci, S., Flávio Teixeira de Góis, A. (2019). La enseñanza de cómo dar malas noticias: una revisión sistemática. *Rev. Bioét*, 27(2) Brasília Abr./Jun. 2019.
- Cheon, S., Fu, W. Agarwal, A., Blair, H. y Chow, E. (2016). The impact of breaking bad news on oncologist burnout and how communication skills can help: A scoping review. *Article in Journal of pain management*, 10(1). July 2016.
- Defensoría del pueblo. (2014). *Serie derechos de los usuarios en salud y seguridad social. Defensoría del pueblo derechos en salud de los pacientes con cáncer*. Recuperado de https://www.defensoria.gov.co/public/pdf/Cartilla_pacientes_Cancer.pdf.

- Díaz, F. y Hernández, G. (2010). *Estrategias docentes para un aprendizaje significativo. Una interpretación constructivista*. Facultad de Psicología Universidad Nacional Autónoma de México. Tercera Edición. McGraw Hill.
- Díaz De Salas, S. , Mendoza, V. y Porras, C. (2011). Una Guía para la elaboración de estudios de caso. Libros Básicos en la Historia del Campo Iberoamericano de Estudios en Comunicación. *Primera Revista Electrónica en América Latina Especializada en Comunicación* Número 75. Febrero - Abril. Razón y Palabra. Recuperado de www.razonypalabra.org.mx
- Domínguez-Nogueira, C., Expósito-Hernández, J., Barranco-Navarro, J. y Pérez-Vicente, S. (2007). Dificultades en la comunicación con el paciente de cáncer y su familia: la perspectiva de los profesionales. *Revista de Calidad Asistencial*, 22(1), 44-49. Enero 2007.
- Eslava, V. (2009.) Intervención psicosocial en adolescentes con cáncer. Capítulo III *Proceso de adaptación en el paciente con cáncer*. Recuperado de <https://www.aspanoa.org/files/File/LIBRO%20ADOLESCENTES%20CNCER.pdf> Comisión de psicología de la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer. Primera Edición.
- Flores, M. (2014). *Estrategias didácticas para un aprendizaje constructivista en la enseñanza de las matemáticas en los niños y niñas de nivel primaria. Perspectivas docentes* 52 Textos y contextos.
- Hamui-Sutton, A. Grijalva, M. Paulo-Maya, A. Dorantes-Barrios, P. Sandoval-Ramírez, E. García-Tellez, S. Durán-Pérez, V. Hernández-Torres, I. (2015). Las tres dimensiones de

la comunicación médico paciente: biomédica, emocional e identidad cultural. *Revista CONAMED*, 20(1), 17-26, enero-marzo 2015.

Hernández Sampieri, R. Mendoza, C. (2018). Metodología de la Investigación: las rutas cuantitativa, cualitativa y mixta. México: McGraw-Hill.

Masera et al. (1997) Comité sobre Aspectos Psicosociales en Oncología pediátrica de la SIOP. Recuperado de <http://files8.design-editor.com/93/9399456/UploadedFiles/238D4FCF-EE28-A418-AAE4-2978AF515132.pdf>.

Ministerio de Salud. (2013). *Ley 1383 de 2013. Por el cual se adopta el Plan Decenal para el Control del Cáncer en Colombia, 2012-2021*. Recuperado de <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/resolucion-1383-de-2013.pdf>.

Moorel, P., Gómez, G. y Kurtz, S. (2012). Comunicación médico-paciente: una de las competencias básicas pero diferente. *Aten Primaria*, 44(6): 358-365. Elsevier España.

Moorel, P., Gómez, G., Kurtz, S. y Vargas, A. (2010). La comunicación médico-paciente: ¿Cuáles son las habilidades efectivas? *Rev Med Chile*; (138), 1047-1054.

Moro, Kern y González (2014). El proceso de comunicación en oncología: relato de una experiencia. *Psicooncología*, 11(2-3), 403-418. Recuperado de <https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/47397/44430>

- Ortiz Granja, D. (2015). El constructivismo como teoría y método de enseñanza. *Sophia: colección de Filosofía de la Educación*, 19(2), 93-110. Pontificia Universidad Católica del Ecuador/Quito-Ecuador.
- Peiró, G., Corbellas, C., Camps, C., Sánchez, P.T., Godes, M., D'Ambra, M. y Blasco, A. (2006). Estudio descriptivo sobre el proceso de comunicar el diagnóstico y el pronóstico en oncología. *Psicooncología*, 3(1), 9-17.
- Rodríguez, J. (2005). Paradigmas y enfoques en la investigación educativa. *La investigación acción educativa. ¿Qué es? ¿Cómo se hace?* Lima – Perú.
- Rojas, M. (2009). La comunicación pedagógica elemento transformador de la práctica educativa. *Revista Electrónica "Actualidades Investigativas en Educación"*, 9(2).
- Ruiz Moral, R. (2015). Una propuesta conceptual para orientar el desarrollo de un currículo en habilidades de comunicación médico-paciente. *Educación Médica*, 16(1), 74-82.
- Ruiz Moral, R., Caballero Martínez, F., García de Leonardo, C., Monge, D., Cañas, F. y Castaño, P. (2019). Enseñar y aprender habilidades de comunicación clínica en la Facultad de Medicina. La experiencia de la Francisco de Vitoria (Madrid). *Educación Médica*, 20(3), May – Jun.
- Santos, G. Garanhani, M. y Sales, C. (2014). El tratamiento de cáncer infantil-juvenil: revelando las experiencias de los padres. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, 22(3), 425-31 . doi: 10.1590/0104-1169.3264.2433. Mayo-jun. 2014. Recuperado de www.eerp.usp.br/rlae.

- Suárez, A., Guzmán, C., Villa, B. y Gamboa, O. (2011). Abandono del tratamiento: una causa de muerte evitable en el niño con cáncer. *Rev Colombiana de Cancerología*, 15(1), 22-29. Recuperado de <https://www.elsevier.es/es-revista-revista-colombiana-cancerologia-361-pdf-S0123901511700774>.
- Vásquez, I. (2011). Aplicación de teorías constructivistas al uso de actividades cooperativas en la clase de E/LE. *RedELE revista electrónica de didáctica / español lengua extranjera*, número 21.
- Valles, M. (2009). Técnicas Cualitativas de investigación social. Reflexión metodológica y práctica profesional. Editorial Síntesis S.A. España.
- Vidal, M., Sánchez, P.T. Corbellas, C., Peiró, G., Godes, M., Blasco, A., Caballero, C. y Camps, C. (2007). Estudio descriptivo sobre el recuerdo del paciente tras la comunicación del diagnóstico y del pronóstico en oncología. *Rev. Psicooncología*, 4(1), 21–33.
- Vizcaíno M, Lopera J, Martínez L, De los Reyes I, Linares A y Participantes GPC Linfomas en Niños, ~ Niñas y Adolescentes ALIANZA CINETS (2015). *Guía de atención integral para la detección oportuna, diagnóstico, tratamiento y seguimiento de leucemia linfocítica aguda en niños, niñas y adolescentes*. Instituto Nacional de Cancerología. Publicado por Elsevier España. Recuperado de <http://www.scielo.org.co/pdf/rcc/v20n1/v20n1a04.pdf>.
- Watzlawick, P. Beavin, J. Jackson, D. (1991). *Teoría de la Comunicación Humana*. Editorial Herder Barcelona.

Wiesner, Cortés y Donoso. (2008). *Guía para la comunicación educativa en el marco del control del cáncer. Instituto Nacional de Cancerología.* Recuperado de <https://www.cancer.gov.co/files/libros/archivos/Guia.pdf>

Herrera y cols. (2010). Representaciones sociales de la relación médico paciente en médicos y pacientes en Bogotá, Colombia. *Rev. salud pública*, 12(3), 343-355. Recuperado de <https://www.scielosp.org/pdf/rsap/2010.v12n3/343-355/es>

Sarsosa - Prowesk y Charria-Ortiz. (2017). Estrés laboral en personal asistencial de cuatro instituciones de salud nivel III de Cali, Colombia. *Revista Universidad y Salud.* Recuperado de <https://revistas.udenar.edu.co/index.php/usalud/article/view/3204/pdf>