



# UNIVERSIDAD NACIONAL DE EDUCACIÓN

**Carrera de:**

Educación Básica

Itinerario Académico en: Educación General Básica

CUADERNILLOS PARA CONTRIBUIR A LA AUTONOMÍA BIOÉTICA MEDIANTE EL FORTALECIMIENTO DE LA COMPRENSIÓN DE LA CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO EN PACIENTES ONCOLÓGICOS EN SOLCA DE CUENCA.

Trabajo de Integración Curricular  
previo a la obtención del título de  
Licenciados en Ciencias de la  
Educación

**Autor:**

Nadia Micaela Álvarez Peláez C.I:0104372438

Edgar Mateo Guamán Barros C.I:0107110678

**Tutora:**

Mónica Bustamante Salamanca C.I: 1758996605

**Azogues - Ecuador**

26-octubre-2020

### **Resumen:**

Este proyecto se desarrolló en la Sociedad de lucha contra el cáncer del Ecuador (SOLCA) con el objetivo de contribuir a la autonomía bioética de los pacientes oncológicos (niños y adultos) mediante cuadernillos centrados en estrategias de comprensión lectora y actividades que fortalezcan la comprensión de la carta de consentimiento informado. La autonomía biótica es un principio que reconoce la importancia de un paciente de tomar decisiones libres e informadas sobre su salud; proceso estrechamente ligado con la carta de consentimiento informado, donde el paciente autoriza la intervención a partir del conocimiento de 4 ejes; diagnóstico, tratamiento, efectos secundarios y procesos de recuperación.

Se realizó un diagnóstico de la autonomía biótica en pacientes oncológicos, evidenciando que la mayoría no conocen, y no comprenden la carta de CI afectando la autonomía bioética. Ante esta problemática este proyecto crea dos cuadernillos uno para niños y uno para adultos. Estos cuadernillos parten y responden al reconocimiento de la condición del paciente, sus afectaciones cognitivas y emocionales, su nivel de escolaridad y su nivel de comprensión lectora. Los cuadernillos centrados en estrategias de comprensión lectora, incluyen actividades dialógicas y de reconocimiento emocional para apoyar los procesos de comprensión del CI. Para evaluar la propuesta, se aplicó el juicio de expertos y se desarrolló un prototipo con el fin de validar la misma. La educación no solo se encuentra en el contexto escolar, sino que también está presente en espacios no formales como los hospitales.

**Palabras claves:** Autonomía bioética, estrategias de comprensión lectora, carta de consentimiento informado, pacientes oncológicos.

### **Abstract:**

This project developed in the Ecuadorian Cancer-Fighting Society (SOLCA) established as an objective to strengthen the bioethics autonomy of cancer patients (children and adults) through booklets focused on reading comprehension strategies and activities that improve the understanding of the informed consent letter. Bioethics autonomy is a principle that recognizes the importance of a patient to make free and informed decisions about his health. Bioethics autonomy is closely related to the informed consent letter, where the patient authorizes the intervention based on the knowledge on 4 axes; diagnosis, treatment, side effects, and recovery processes.

The project developed a diagnosis of bioethics autonomy in cancer patients, showing that most do not know and do not understand the IC letter. In search of a solution to this problem, this project creates two booklets, one for children and one for adults. The booklets that focus on reading comprehension strategies include dialogic and emotional recognition activities to support the Informed Consent letter comprehension processes. The booklets recognize and respond to the patient's condition, their cognitive and emotional affectations, their level of education, and their level of reading comprehension. The evaluation process of the booklets was through expert judgment and prototyping. Education is not only found in the school context but is also present in non-formal spaces such as hospitals.

**Keywords:** Bioethics autonomy, reading comprehension strategies, informed consent letter, cancer patients.



## Índice de contenido

Resumen: .....	2
Abstract:.....	3
1. Introducción:.....	14
1.2 Problemática:.....	16
1.3 Objetivos .....	19
1.3.1. Objetivo general.....	19
1.3.2. Objetivos específicos.....	19
1.4 Justificación.....	20
1.5 Antecedentes .....	24
2. Marco teórico.....	28
2.1 La autonomía bioética como facultad de derecho del paciente oncológico .....	28
2.1.1 Bioética desde un concepto general.....	28
2.2 Principio de autonomía bioética .....	33
2.2.1 Respeto de la autonomía.....	33
2.3 Comprensión de la carta de consentimiento informado centrado en estrategias de comprensión lectora.....	36
2.3.1 El Consentimiento informado como herramienta Bioética para la Autonomía. ....	36
2.3.2 El consentimiento informado en infantes y adolescentes.....	38
2.4 La propuesta didáctica de la Enseñanza para la comprensión .....	41
2.4.1 Niveles de enseñanza para la comprensión.....	43
2.5 Una mirada general a la Población en Condición Oncológica .....	46
2.5.1 Proceso ambulatorio.....	48
2.5.2 Proceso Hospitalario .....	49
2.5.3 La relación médico-paciente.....	49
2.5.4 Oncología y funciones mentales superiores .....	51
2.5.5 Impacto de los procesos oncológicos en niños y cuidadores (Impactos cognitivos).....	53
2.5.6 Impacto de los procesos oncológicos en adultos (Impactos cognitivos).....	54
2.5.7 Trabajo emocional y cognitivo en tareas educativas en pacientes oncológicos .....	56



	5
2.5.8 Trabajar con pacientes oncológicos con afectaciones cognitivas.....	57
2.5.9 Comprensión y trabajo en niños y adolescentes en condición oncológica. ....	59
2.6 La comprensión lectora como herramienta para la comprensión de la carta de consentimiento informado .....	62
2.6.1 Una Aproximación general a la Comprensión lectora .....	62
2.6.2 Investigaciones internacionales y nacionales de Comprensión lectora sobre infantes en condiciones oncológicas. ....	65
2.6.3 Niveles de comprensión lectora que pueden afectar la comprensión del CI .....	67
2.6.4 Estrategias de comprensión lectora para la comprensión del CI .....	69
2.6.5 Estrategias de comprensión lectora adecuadas a las afectaciones cognitivas de los pacientes oncológicos para la comprensión de la carta de consentimiento informado. ....	72
3. Metodología.....	75
3.1 Epistemología de la investigación.....	75
3.2. Método de investigación elegida.....	77
3.3 Proceso de la investigación: Fases .....	78
3.3.1 Primera Aproximación a la problemática. ....	78
3.3.2 Fase 1: Determinar los referentes teóricos que sustentan la autonomía bioética en pacientes oncológicos enfocados en la comprensión de la carta de consentimiento informado. ....	79
3.3.3 Fase 2: Diagnosticar el estado de la autonomía bioética de pacientes oncológicos en SOLCA de Cuenca por medio del análisis del conocimiento y la comprensión de la carta de consentimiento informado. ....	80
3.3.4 Fase 3: Sistematización y Análisis de resultados.....	84
3.3.5 Fase 4: Diseñar cuadernillos centrados en estrategias de comprensión lectora y actividades para promover la comprensión de la carta de consentimiento informado, fortaleciendo el principio bioético de autonomía en los pacientes oncológicos en SOLCA. ....	84
3.3.6 Fase 5: Valorar los cuadernillos que serán destinados para promover la autonomía bioética en los pacientes oncológicos en SOLCA a través de la evaluación de ciertos expertos seleccionados... ..	85
3.4 Técnicas e instrumentos .....	87
3.4.2 En esta investigación.....	88
3.4.3. Entrevista. ....	89
3.4.4. Encuesta/ Evaluación .....	92
3.5 Población y Muestra .....	97



3.6 Categoría de análisis .....	98
4. Resultados.....	102
4.1 Estadísticas del proyecto .....	102
4.1.1 Contextualización de la población. ....	102
4.1.2 Consentimiento informado.....	113
4.1.3 Niveles de comprensión lectora. ....	115
4.1.4 Autonomía bioética.....	117
4.2 Análisis de resultados .....	119
4.2.1 Caracterización de la población oncológica SOLCA-Cuenca .....	119
4.2.2 Condición oncológica en los niños .....	122
4.2.3 Análisis de autonomía bioética de los pacientes oncológicos de SOLCA.....	123
4.2.4 Consentimiento informado en adultos oncológicos de SOLCA .....	125
4.2.5 Relación de los niños y la familia en el consentimiento informado. ....	126
4.2.6 Análisis de los niveles de comprensión lectora en pacientes oncológicos de SOLCA y su impacto en la comprensión del CI.....	127
4.2.7 Relación de los niños y la familia en el consentimiento informado. ....	129
4.2.7 Estrategias, técnicas y metodologías con niños en condición oncológica.....	131
5. Propuesta .....	134
5.1 Descripción de la propuesta .....	134
5.2. Objetivo General de la propuesta.....	135
5.3 Objetivos Específicos de la propuesta .....	136
5.4 Justificación de la propuesta.....	136
5.5 Marco conceptual de la propuesta a partir de los resultados obtenidos.....	139
5.5.1 Estrategias para las afectaciones cognitivas.....	140
5.5.2 Estrategias de comprensión lectora .....	141
5.6 Prototipo de la propuesta.....	145
5.6.1. Portadas de los Cuadernillos de niños y adultos .....	145
5.6.2. Explicación de instructivo .....	147
5.6.3 Objetivos de los Cuadernillos.....	147
5.6.3 Objetivo General.....	147



5.6.3. Objetivos Específicos.....	147
5.6.4. ¿Cómo se usa el cuadernillo? Médico-Cuidador.....	148
5.6.5. Presentación de los personajes .....	150
5.6.6 Presentación de cuento de contextualización para niños. ....	154
5.6.7. Actividades por capítulos.....	158
5.7 Prototipo y juicio de expertos del cuadernillo de adultos-niños.....	192
5.7.1 Juicio de expertos .....	192
5.7.2 Prototipo en: Muestra de la población infantil.....	196
5.7.3. Prototipo: Muestra de población adulta .....	198
6. Conclusiones .....	201
7. Recomendaciones:.....	206
8. Referencias.....	208
9. Anexos.....	222
9.1 Anexo Consentimiento informado de la Sociedad Española de Oncología médica. ....	222
.....	223
.....	224
.....	225
9.2 Anexo encuesta de pilotaje de “SOLCA” .....	226
9.3 Anexo encuesta y entrevista utilizada .....	231
9. 4 Anexo de cuadernillos.....	237
9.5. Anexo: Foto aplicando la entrevista de pilotaje en paciente oncológico en espacio hospitalario. .....	238
9.6 Anexo: aplicación de la propuesta niños .....	239
9. 7. Anexo: aplicación de la propuesta niños .....	239
9.8. Anexo: aplicación de la propuesta niños .....	240
9.9. Anexo aplicación de la propuesta adultos .....	240
9.10. Anexo aplicación de la propuesta adultos.....	241
9.11 Anexo aplicación de la propuesta adultos .....	242



## Índice de tablas

Tabla 1.....	73
Comprensión Lectora. ....	73
Tabla 2 .....	88
Técnicas e instrumentos.....	88
Tabla 3 .....	90
Entrevista “SOLCA” .....	90
Tabla 4 .....	93
Encuesta “SOLCA” .....	93
Tabla 5.....	99
Categoría de análisis. ....	99
Tabla 6 .....	130
Estrategias y técnicas para trabajar el CI.....	130
Tabla 7.....	131
Estrategias, técnicas y metodologías con niños en condición oncológica. ....	131
Tabla 8 .....	140
Estrategias para las afectaciones cognitivas.....	140
Tabla 9 .....	141
Estrategias de comprensión lectora.....	141
Tabla 10 .....	150
Presentación de personajes y capítulos cuadernillo niños. ....	150
Tabla 11 .....	152
Presentación de personajes y capítulo de cuadernillo adultos. ....	152
Tabla 12.....	153
Presentación de personajes de recuadros y espacios de dudas para niños y adultos. ....	154
Tabla 13.....	157
Imágenes del cuento .....	157

## Índice de Figuras





## Índice de Figuras

Figura 1 .....	102
Título: Nivel de escolaridad. ....	102
Figura 2 .....	103
Título: Hasta que año alcanzó su nivel de escolaridad .....	103
Figura 3 .....	104
Título: Edad. ....	104
Figura 4 .....	105
Título: Estado Civil. ....	105
Figura 5 .....	105
Título: ¿Cuántos hijos tienen? .....	105
Figura 6 .....	106
Título: Trabajo .....	106
Figura 7 .....	107
Título: ¿sabe leer? .....	107
Figura 8 .....	108
Título: ¿Sabe escribir? .....	108
Figura 9 .....	109
Título: Práctica de lectura. ....	109
Figura 10 .....	109
Título: Afectación psicológica.....	109
Figura 11 .....	110
Título: Afectación cognitiva de la enfermedad.....	110
Figura 12 .....	111
Título: Conocimiento de la condición. ....	111
Figura 13 .....	112
Título: Explicación del tratamiento.....	112
Figura 14 .....	113
Título: Comprendió el C.I .....	113



	10
Figura 15 .....	114
Título: Lectura del CI.....	114
Figura 16 .....	115
Título: Sabe que es el CI .....	115
Figura 17 .....	115
Título: Preguntas nivel crítico. ....	115
Figura 18 .....	116
Título: Preguntas Nivel Inferencial.....	116
Figura 19 .....	117
Título: Nivel literal. ....	117
Figura 20 .....	117
Título: Conoce los medicamentos. ....	117
Figura 21 .....	118
Título: Cómo le afecta.....	118
Figura 22.....	145
Título: Portadas de los Cuadernillos de niños y adultos.....	145
Figura 23.....	146
Título: Portadas de los Cuadernillos de niños y adultos.....	146
Figura 24 .....	148
Dragón para la presentación de dudas y apertura de diálogos entre médico. ....	148
Figura 25.....	155
Portada del cuento .....	155
Figura 26 .....	159
Actividad de dibujar.....	159
Figura 27.....	160
Concepto de diagnóstico .....	160
Figura 28 .....	160
Lectura: ¿Por qué es importante el diagnóstico?.....	160
Figura 29 .....	161
Lectura: ¿Por qué es importante el diagnóstico?.....	161



	11
Figura 30 .....	162
Actividad de contraste personaje-tú.....	162
Figura 31 .....	163
Actividad de contraste de efectos secundarios.....	163
Figura 32.....	163
Síntomas.....	163
Figura 33.....	165
Escala de emociones. ....	165
Figura 34.....	165
Escala de emociones adultos .....	165
Figura 35.....	166
Espacio de dudas de los 2 cuadernillos. ....	166
Figura 36 .....	167
Concepto de tratamiento.....	167
Figura 37.....	168
Actividad de cartas de tratamientos .....	168
Figura 38 .....	169
Información de tipos de tratamientos.....	169
Figura 38 .....	171
Actividad para pintar personal médico .....	171
Figura 39 .....	172
Fragmento de la lectura de ¿Cómo funciona la quimioterapia? .....	172
Figura 40 .....	172
Actividad de preguntas de quimioterapia.....	172
Figura 41.....	173
Concepto de Efectos secundarios.....	173
Figura 43.....	174
Cartas diseño niños y adultos.....	174
Figura 44 .....	175
Actividad estrategia de comprensión .....	175



	12
Figura 45.....	176
Concepto de ¿Qué es recuperación? .....	176
Figura 46 .....	177
Fragmento de la lectura Y ahora ¿Qué hacemos después?.....	177
Figura 47.....	178
Cosas por hacer.....	178
Figura 48 .....	179
Tabla de iconos .....	179
Figura 49 .....	180
Fragmento de lectura de Mitos sobre el cáncer. ....	180
Figura 50 .....	181
Mitos sobre el cáncer. ....	181
Figura 51 .....	182
Concepto de CI.....	182
Figura 52.....	183
Actividad 1 de consentimiento informado .....	183
Figura 53.....	184
Lectura de un concepto que explica muchas cosas y dato curioso. ....	184
Figura 54.....	185
Estructura del “C.I” .....	185
Figura 55.....	186
Carta genérica de consentimiento informado 1 .....	186
Figura 56.....	187
Carta genérica de consentimiento informado 2.....	187
Figura 57.....	188
Carta genérica de consentimiento informado (2020).....	188
Figura 58 .....	189
Actividad de estrategia de comprensión 2 .....	189
Figura 59.....	190
Primera parte diseño adultos. ....	190



Figura 60 .....	191
Segunda parte diseño niños.....	191



## 1. Introducción:

La presente investigación se encuentra centrada en contribuir a la autonomía bioética de los pacientes oncológicos (niños y adultos) en la Sociedad de Lucha Contra el Cáncer de Ecuador (SOLCA) en la ciudad de Cuenca. La iniciativa nace de las situaciones atravesadas con familiares en situación oncológica por lo que desde el punto altruista de los investigadores se entró al proyecto “Lectura para todos” en el cual se tuvo un primer acercamiento a la población de estudio. En primera instancia se preguntó a los pacientes si comprendían sobre su enfermedad y cuál era el proceso médico. La respuesta inicial era que desconocían sobre su proceso y no comprendían la terminología que usaba el personal médico para explicarles su tratamiento y efectos secundarios, esto se encuentra en la estructura de la carta de consentimiento informado.

La carta de consentimiento informado, la cual es procedimiento médico formal en donde una persona da su autorización en pleno uso de sus facultades mentales para que las o los profesionales de la salud puedan realizar un procedimiento diagnóstico o terapéutico luego de haber comprendido la información proporcionada sobre el mismo. El conocimiento y comprensión de esta carta, tiene como objetivo aplicar el principio de autonomía del paciente por lo que es un proceso gradual y continuado.

Por este motivo, se determinaron los siguientes referentes teóricos como: Aramini (2007), Siurana (2010), Silva, Izquierdo y Rodríguez (2018), La American Society of Clinical Oncology (ASCO) (2018), Vera (2016), Cañete, Guilhem, y Brito (2012), e instituciones como el Ministerio de Salud Pública (2016) y el manual de ética (1984), Cassany (2008) y Cervantes (2017), Ministerio de Educación (2016) y Benítez (2014) que sustentan la autonomía bioética en

pacientes oncológicos enfocados en la comprensión de la carta de consentimiento informado por medio de estrategias de comprensión lectora.

Al inicio de esta investigación se pensó utilizar la investigación acción para realizar capacitaciones al personal médico y talleres para los pacientes-cuidadores que fortalezcan la autonomía bioética de los pacientes que se presentó el protocolo, pero por el motivo de la emergencia sanitaria se tuvieron que realizar cambios metodológicos tomando un enfoque cualitativo hermenéutico pedagógico, en base de la sistematización de datos y revisión bibliográfica, reestructuración de procesos y praxis educativa que permitirá comprender la problemática, la creación de los instrumentos a aplicar y la creación de la propuesta.

Se ha tomado como propuesta la creación de cuadernillos para promover la autonomía bioética centrados en estrategias de comprensión lectora y actividades que fortalezcan la comprensión de la carta de consentimiento informado.

Para consolidar este proceso de investigación, el presente documento contiene una revisión teórica de la bioética con énfasis en la autonomía como principio básico. En un segundo apartado se reconoce teóricamente la relación entre la autonomía y la comprensión de la carta de consentimiento informado, exponiendo la historia y componentes del C.I y su relación con el contexto y la libertad de decisión del paciente. Adicionalmente, teniendo en cuenta que se habla de comprensión este texto describe de forma general la enseñanza para la comprensión como una herramienta educativa practica que puede ser considera en un contexto de educación no formal centrada en la comprensión del consentimiento informado. En un cuarto apartado, el texto pretende que el lector reconozca las características únicas de población en condición oncológica tanto en adultos como niños se incluye en este apartado algunas investigaciones nacionales e internacionales que se han desarrollo entorno a la comprensión lectora de



pacientes oncológicos. En un quinto apartado se trabaja el concepto de estrategias de comprensión lectora en busca de tener los referentes teóricos que darán sustento a la propuesta. En un sexto apartado, se reconocen los niveles de comprensión lectora teniendo en cuenta que según las investigaciones son referentes adecuados para el diagnóstico de la comprensión de un texto en este caso categorías usadas en el diagnóstico de la comprensión del consentimiento informado.

Después de este recuento teórico se presenta la metodología de esta investigación haciendo énfasis en la hermenéutica pedagógica, la epistemología de la investigación, las fases de la investigación, los instrumentos y técnicas, el proceso de validación de constructo y expertos de cada instrumento y las categorías analíticas con sus indicadores.

El lector de este texto, se encontrará con los resultados y análisis de cada indicador para cada una de las categorías. A partir de estos resultados se construyó una propuesta para fortalecer la autonomía bioética de los pacientes oncológicos, que consiste en dos cuadernillos (1 adultos y 1 niños) con secuencias didácticas específicas, estrategias y actividades centradas en la comprensión de la carta de consentimiento informado.

Teniendo en cuenta la emergencia sanitaria y los cambios planteados en el protocolo del trabajo de titulación; y frente a la incapacidad de aplicar la propuesta ante esta población altamente vulnerable se desarrolló un prototipo de los cuadernillos con 4 adultos y 5 infantes. Posteriormente, estos cuadernillos fueron validados por expertos especializados en las áreas de bioética, educación, salud y derecho.

### **1.2 Problemática:**

La autonomía bioética es un principio fundamental para los procesos de salud debido a que una persona debe estar consciente de su proceso médico por este motivo, el Manual de Ética





de 1984 de la Asociación Médica Americana sostiene que el consentimiento informado en el ámbito de la medicina consiste de la explicación, a un paciente atento y mentalmente competente, de la naturaleza de su enfermedad, así como del balance entre los efectos de la misma y los riesgos y beneficios de los procedimientos diagnósticos y terapéuticos recomendados, para posteriormente solicitar su aprobación. Una de las expresiones escritas más importantes en el proceso de autonomía bioética de un paciente está en el Consentimiento informado.

El consentimiento informado o con sus siglas “C.I” para Vera Carrasco (2016) es un proceso y no solo un documento, el cual tiene como objetivo aplicar el principio de autonomía del paciente por lo que es un proceso gradual y continuado. El motivo de presentar información clara y precisa es procurar que el enfermo adquiriera una impresión realista sobre su propio estado y una valoración adecuada de las alternativas que se le ofrecen. Es preciso que la información sea adecuada a la capacidad de comprensión del paciente.

Una de las dificultades en la comprensión del “C.I”, se debe al lenguaje técnico que tiene y la mayor o menor capacidad de comprensión de cada paciente debido a su instrucción académica. Aunque en muchas ocasiones el CI está acompañado por una explicación oral del personal médico, no es posible afirmar con completa certeza que aquello explicado por el profesional de la salud es lo mismo comprendido por el paciente al firmar. La legitimidad de la firma de un documento está relacionada con la comprensión de este. Por lo general la información del “C.I” no es comprendida por el paciente o su tutor legal. Al hablar de la comprensión del “C.I” como un texto, hay que tener en cuenta que no solamente depende de la legibilidad, sino también de otras variables como el nivel sociocultural, nivel de conocimientos sanitarios, grado de motivación del paciente, y nivel de comprensión lectora entre otros. En diferentes estudios se ha podido evidenciar que son precisamente el grupo de pacientes de mayor edad y aquellos que



disponen únicamente de estudios primarios, los que presentan mayor dificultad para comprender el CI. Además, el nivel de lectura y comprensión que poseen los pacientes, en general, es inferior a su nivel de escolarización, por ello el Departamento de Salud de los Estados Unidos recomienda que los documentos que incidan en la autonomía bioética como lo es el CI, estén adaptados al nivel de lectura de un niño de 11 años.

En el caso de la Sociedad de Lucha Contra el Cáncer de Ecuador (SOLCA) en la ciudad de Cuenca, en una aproximación inicial se constató que hay un desconocimiento de la carta de consentimiento informado como una falta de comprensión de esta. En el área de quimioterapia ambulatoria en la Sociedad de Lucha contra el Cáncer del Ecuador o con sus siglas SOLCA, como parte de las horas de vinculación del proyecto “Lectura para todos”, se desarrollaron unas entrevistas que permitieron evidenciar que el paciente no comprende su condición oncológica. Aún más en búsqueda de la autonomía bioética se reconoce que la mayoría de los pacientes no reconocen si diagnóstico, el tratamiento que están siguiendo, los efectos secundarios del mismo o las alternativas posibles a estos procedimientos. Elementos propios de la carta de Consentimiento informado, que todos los pacientes han firmado siguiendo los protocolos de la institución de salud. Teniendo en cuenta como se mencionó anteriormente que el CI es el documento que de forma legal y jurídica da cuenta de la autonomía bioética del paciente, este proceso es preocupante en los pacientes de SOLCA. Al realizar el primer sondeo sobre el estado de la autonomía bioética de los pacientes oncológicos en SOLCA de Cuenca desde la comprensión y conocimiento de la carta de CI, se tiene un alrededor de que el 80% no comprende, el 50% no lee y que un 40% desconoce el “C. I”. Al tener estas altas cifras se puede determinar que el principio de autonomía bioética no se está cumpliendo.

Se evidencia una carencia, ya que no existe una alternativa ni prevista ni programada para trabajar con las personas que no gozan de un alto grado de alfabetización en la comprensión del



CI y por tanto se está afectando la autonomía bioética del paciente. Ante esta problemática se plantea la siguiente pregunta de investigación: ¿cómo contribuir a la autonomía bioética mediante el fortalecimiento de la comprensión de la carta de consentimiento informado en pacientes oncológicos (niños y adultos) en SOLCA de Cuenca?

### **1.3 Objetivos**

#### **1.3.1. Objetivo general**

- Contribuir a la autonomía bioética de los pacientes oncológicos (niños y adultos) en SOLCA de Cuenca mediante cuadernillos centrados en estrategias de comprensión lectora y actividades que fortalezcan la comprensión de la carta de consentimiento informado.

#### **1.3.2. Objetivos específicos**

- Determinar los referentes teóricos que sustentan la autonomía bioética en pacientes oncológicos enfocados en la comprensión de la carta de consentimiento informado.
- Diagnosticar el estado de la autonomía bioética de pacientes oncológicos en SOLCA de Cuenca por medio del análisis del conocimiento y la comprensión de la carta de consentimiento informado.
- Diseñar cuadernillos centrados en estrategias de comprensión lectora y actividades para promover la comprensión de la carta de consentimiento informado, fortaleciendo el principio bioético de autonomía en los pacientes oncológicos en SOLCA.

- Valorar los cuadernillos que serán destinados para promover la autonomía bioética en los pacientes oncológicos en SOLCA a través de la evaluación de ciertos expertos seleccionados.

#### **1.4 Justificación**

La investigación propuesta busca contribuir a la autonomía bioética de los pacientes oncológicos (niños y adultos) en SOLCA de Cuenca mediante cuadernillos centrados en estrategias de comprensión lectora y actividades que fortalezcan la comprensión de la carta de consentimiento informado. Este proyecto se encuentra en la línea de investigación de Educación para la inclusión y la sustentabilidad humana.

Para reconocer la importancia de la autonomía, es fundamental referirse primero sobre la bioética, la relación entre la vida y la ética. Para Cañete, Guilhem, y Brito, (2012): “El vocablo “bioética” fue utilizado por Van Rensselaer Potter para referirse a los problemas surgidos desde el adelanto acelerado de la ciencia y la tecnología en un universo inculcado en un profundo conflicto de valores, y al ahogo de prevalecer la desavenencia entre investigación científica y humanidad” (p.123). Como se mencionó antes la bioética se enmarca en la observación de la existencia de un individuo, respetando sus valores y sus principios morales, por encima de las propuestas tanto de la ciencia como de la tecnología. La bioética tiene cuatro (4) principios fundamentales: autonomía, no- maleficencia, beneficencia y justicia; cada uno en busca de respetar los valores de los individuos y sus decisiones. En esta investigación se considera fundamental el reconocimiento del principio bioético de autonomía. La autonomía implica entre otras la libertad del individuo de tomar decisiones conscientes sin factores influyentes, en este caso en el ámbito médico. En el contexto Oncológico, la autonomía se ve reflejada directamente en la carta de consentimiento informado, razón por la cual esta investigación se centra en



fortalecer la autonomía bioética de los individuos a través de la comprensión del consentimiento informado.

En el Ecuador según Arauja Granda (2020) el literal h) del referido artículo 7, señala que todo individuo practicará su autonomía a través del consentimiento por escrito y este deberá tomar decisiones respecto a su estado de salud y procedimientos de diagnóstico y tratamiento. Es posible plantear que en el Ecuador la autonomía está directamente relacionada con la comprensión del consentimiento informado.

Es importante reconocer entonces a que hace referencia el consentimiento informado médico. Lo que actualmente conocemos como Consentimiento Informado o “CI”; nace con la intención de avalar la resolución autónoma o soberana de un sujeto de contribuir o no en una intervención médica, dependiendo de que si esta se acople y respete sus ideas, intereses, valores y preferencias.

Según la Organización mundial de la salud “OMS” (2020) propone que el consentimiento informado es un documento legal y un proceso que permite la comunicación e información entre un profesional sanitario y un paciente; este proceso termina con la aceptación o negación del paciente de un procedimiento diagnóstico o terapéutico, después de conocer los riesgos, beneficios y alternativas, para poder implicarse libremente en la decisión.

El consentimiento informado está estructurado de la siguiente manera: 1. Descripción de la condición diagnóstica 2. Descripción del tratamiento o sus alternativas, 3. Descripción de los efectos secundarios y beneficios posibles 4. Procesos o posibilidades de recuperación. Este documento legal en su proceso debe ser explicado por el médico a cargo a su paciente de tal manera que este entienda y este de acuerdo con todo lo estipulado en la carta de consentimiento informado (ver anexo 1).

En particular en el Ecuador se plantea según Arauja Granda (2020) el literal e) del artículo 7 de la Ley orgánica de la salud prescribe que toda persona tiene el derecho de ser oportunamente informada sobre las alternativas de tratamiento, además de recibir consejería y asesoría de personal capacitado antes y después de los procedimientos establecidos en los protocolos médicos; elementos presentes en el Consentimiento informado y sus procesos.

Las clínicas y hospitales se han encontrado constantemente con el trato de la dimensión biológica de sus pacientes, por lo que sus necesidades educativas, intelectuales y afectivas han sido olvidadas. Se puede tener en cuenta que el personal sanitario a veces olvida que el paciente es un ser que piensa, actúa y siente, y que, por ende, también es susceptible de recibir una atención educativo-afectiva. En el caso de esta investigación la relación con el ámbito educativo se centra en la posibilidad de generar secuencias, estrategias y actividades centrada en la comprensión del consentimiento informado para que el paciente reconozca su condición, derechos y posibilidades y tome decisiones de forma autónoma. Es importante que esta aproximación tenga un componente afectivo, y didáctico que fortalezca el reconocimiento del diálogo entre médico-paciente y los pensamientos, sentimientos y acciones de los implicados.

La importancia tanto de los actores como del contexto de la educación en espacios no formales, es evidente en los presupuestos teóricos de esta investigación que se apoyan en el artículo 27 de la constitución del Ecuador (2008):

La educación se centrará en el ser humano y garantizará su desarrollo holístico, en el marco del respeto a los derechos humanos, al medio ambiente sustentable y a la democracia; será participativa, obligatoria, intercultural, democrática, incluyente y diversa, de calidad y calidez; impulsará la equidad de género, la justicia, la solidaridad y la paz; estimulará el sentido



crítico, el arte y la cultura física, la iniciativa individual y comunitaria, y el desarrollo de competencias y capacidades para crear y trabajar. La educación es indispensable para el conocimiento, el ejercicio de los derechos y la construcción de un país soberano, y constituye el eje estratégico para el desarrollo nacional.

De acuerdo a lo contemplado en el artículo de la constitución y en conjunto con la necesidad de encontrar una educación que integre a sujetos y actores, se puede recurrir a los derechos educativos y a los espacios que tradicionalmente habían quedado rezagados por su hostilidad al desarrollo de la vida humana o/y a las adversidades que planteaban anexarse a la eventualidad de establecer ejercicios de enseñanza-aprendizaje: uno de estos espacios es el clínico. Por lo que recurrimos al Art. 26 que promueve el derecho a la educación diciendo que es un deber ineludible del Estado y un principio que ha de ser promovido a nivel personal y familiar a lo largo de toda la vida y el art. 27 de la constitución de la república del Ecuador (2008) ... “La educación es indispensable para el conocimiento, el ejercicio de los derechos y la construcción de un país soberano, y constituye el eje estratégico para el desarrollo nacional” (...). Con base en la educación es fundamental para pacientes oncológicos porque permite que estos puedan ejercer derechos y la construcción de sí mismo. En el caso de esta investigación, la educación es una herramienta indispensable para fortalecer el derecho de la autonomía, generando estrategias educativas centradas en la comprensión del consentimiento informado. Es importante el rol que juega el docente en la educación para fortalecer e incentivar al ejercicio de una lectura crítica y responsable de los documentos que leen y van a firmar, ya que esto le otorgará conocimiento sobre el contenido y le permitirá tomar decisiones consientes y autónomas sobre su vida.

En un sondeo inicial en SOLCA, se detectó que la mayoría de los pacientes leen, pero no comprenden el consentimiento informado. Los médicos no tienden a adaptar la información que brindan a sus pacientes, ni investigan de sus características socioculturales. Los pacientes se encuentran en una situación de vulnerabilidad y por diversas situaciones de la vida no han alcanzado un nivel suficiente de criticidad e inferencia para comprender lo estipulado en la carta de consentimiento informado. Por este motivo se cree pertinente crear cuadernillos que contribuyan a la autonomía bioética de los pacientes oncológicos de SOLCA fortaleciendo la comprensión de la carta de consentimiento informado centrados en estrategias de lectura y actividades relacionadas con los ejes de la carta de consentimiento informado en torno a los cuales interactúan el personal sanitario, los pacientes, cuidadores y familiares.

### **1. 5 Antecedentes**

Uno de los conceptos fundamentales en el contexto de la salud radica en la autonomía. La autonomía en el caso de la bioética es un principio que se relaciona con la libertad del individuo de tomar decisiones sobre su salud de forma libre e informada. Para que un individuo pueda tomar una decisión autónoma racional, es necesario que tenga claridad sobre su diagnóstico, condición médica, tratamiento, efectos secundarios y procedimientos. En los servicios de salud se reconoce el “termino de Consentimiento libre y esclarecido” (TCLE) que busca registrar a través de la carta de consentimiento informado como documento legal, la aceptación del individuo para someterse o participar de un procedimiento específico. En este sentido la carta de Consentimiento Informado es el documento legal que busca asegurar la autonomía del individuo y da cuenta de las elecciones que el paciente toma con respecto a su vida, su cuerpo y su proceso de forma libre, voluntaria y consciente. La función prioritaria del Consentimiento Informado, a partir de la declaración de Helsinki 1964 es la de promover la autonomía de los individuos, tiene un carácter jurídico y ético básico.





Según lo plantea Vera (2016) el Consentimiento Informado tiene como objetivo disponer información suficiente para que los pacientes puedan tomar una decisión. Para esto el autor plantea que es necesario que la información del CI se presente de forma adecuada para la comprensión según las capacidades del paciente. El autor expone que los elementos lingüísticos y de comprensión lectora son fundamentales para la comprensión del CI. La información debe ser adecuada, suficiente y oportuna con terminología adecuada según el nivel de escolaridad y cultura de los pacientes. Retomando los temas de diagnóstico, tratamiento, efectos secundarios y procedimiento médico, el CI se convierte en el instrumento legal y ético que promueve en el ámbito de la salud la autonomía bioética.

El artículo de Larreamendy-Joerns, Candía, y Roldán (2011) “Contenido y comprensibilidad de consentimientos informados: estudio comparativo entre ciencias biomédicas y ciencias sociales” (p.26) presenta un problema existente con los formatos de ciencias biomédicas por su uso de términos técnicos que dificultan la lectura. Los investigadores analizan el grado de comprensión lectora de los participantes, mostrando un evidente problema educativo. Se indaga sobre la preparación de los sujetos para comprender los documentos de consentimiento informado, planteando así un problema de comunicación científica que consideran importante que la información para los sujetos sea comprensible.

Se ha demostrado que en muchos casos los pacientes firman la carta de consentimiento informado médico sin comprensión de esta; la firma del CI no da garantía de su comprensión. Se han desarrollado múltiples debates en torno los procesos de comprensión de la carta de consentimiento informado. Se ha buscado generar diversas estrategias para fortalecer los procesos de comprensión de la carta de consentimiento informado, en especial cuando hace referencia a población vulnerable y con bajos niveles de instrucción. En algunos casos se han

priorizado estrategias orales que incluyen grupos focales para compartir y socializar la información de la carta de consentimiento informado, sin embargo, estas estrategias no dan cuenta del reconocimiento del paciente de que conozca o comprenda el documento que está firmando. Es posible que la información socializada y la escrita no concuerdan, por esto en este trabajo se prioriza la comprensión lectora de la carta de consentimiento informado para fortalecer la autonomía bioética.

Sherlock (2014) en su documento de revisión del estado del arte retoma 354 artículos que trabajan la temática de la comprensión de la carta de consentimiento informado. La autora selecciona los artículos relevantes y reconoce que en ellos se expone que el 86% de los casos los pacientes no recuerdan los posibles riesgos y complicaciones relacionadas con sus procedimientos médicos. Se evidencia también en estos documentos que la comprensión del CI disminuye con la edad y que en la mayoría de los casos los pacientes pensaban que el objetivo el consentimiento informado es el de proteger a los hospitales y doctores. En general estas investigaciones, recolectadas por la autora ponen en evidencia que el nivel educativo, el nivel de comprensión lectora y la eficiencia del médico de explicar las condiciones médicas, afectan la comprensión del consentimiento informado. Finalmente, la autora muestra que es importante construir material educativo que potencie o fortalezca la comprensión de la carta de consentimiento informado, y por tanto fortalezca la autonomía bioética.

Una de las investigaciones que busca analizar el nivel de comprensión de la carta de consentimiento informado médico y su impacto en la autonomía bioética, lo desarrollan Assumpção, Da Silva, Coca y Morerira (2016). Se plantea en esta investigación descriptiva con una población de 146 sujetos, un análisis de la comprensión del CI. Aunque todos los sujetos firmaron la carta de consentimiento informado, en el estudio de la Universidad Federal



Fluminense (UFF) se muestra que solo el 53.1% de los participantes la comprendieron. Hay una incongruencia entre lo firmado y lo comprendido, que resalta la relevancia de trabajar con los pacientes o tutores legales no solo el espacio dialógico oral de la socialización de la carta de CI sino ante todo la comprensión lectora de esta, para comprender lo que se está firmando. Como conclusión de esta investigación se propone que se construya material educativo para apoyar la comprensión de la carta de CI, a través de un lenguaje claro y objetivo. Se sugiere que además se incluyan en estos materiales espacios para el diálogo entre doctores, pacientes y tutores legales y otros profesionales, ya que se ha probado que el diálogo abierto apoya los procesos de comprensión al igual que la inclusión del sistema familiar.

Se podría afirmar que los consentimientos informados escritos por los científicos presuponen a un sujeto universal, es decir, se dirigen a un ser humano que supuestamente es capaz de comprender los términos y conceptos de los científicos. Puede ser que para estas últimas dichas nociones puedan ser comprensibles, pero no así para la totalidad de personal, de hecho, para la mayoría no. Se requiere generar estrategias de comprensión de la carta de consentimiento informado y actividades que promuevan la comunicación entre médico-paciente.

Esto se enmarca en la educación del paciente, noción que hace referencia al proceso de intercambio de información entre el médico y el paciente o el tutor legal, en función de mejorar la salud o las decisiones que el paciente toma frente a tu salud. Uno de los ejes básicos de la educación del paciente hace referencia a que el paciente conozca la condición médica, su tratamiento, alternativas y procesos. En este espacio, se abre un camino para que según lo plantea la Organización Mundial de la Salud, la educación apoye el ámbito de la salud con estrategias que permitan que el paciente se apropie con autonomía de sus procesos de salud.



Este campo educativo está impactando a los profesionales de la salud en busca generar en la interacción entre la educación y la salud, un proceso emancipatorio enfocado al bienestar colectivo e individual. Se reconoce que también el médico y la enfermera y los diversos actores de la salud, son agentes educativos. Esta propuesta busca aportar a los actores del ámbito de la salud, a través de cuadernillos, estrategias de comprensión lectora y actividades enfocadas a la comprensión de la carta de consentimiento informado para fortalecer la autonomía bioética del paciente.

## **2. Marco teórico**

### **2.1 La autonomía bioética como facultad de derecho del paciente oncológico**

En la medicina se denomina paciente a una persona enferma que es atendida por un profesional de la salud, este se encuentra inmerso en un proceso de diagnóstico y tratamiento. Pero al decir inmerso no siempre significa que se encuentra implicado, debido a que el paciente debe ejercer sus derechos mediante la comprensión de estos. En la actualidad cuando se usa el término paciente, se hace referencia a un sujeto que no solo está atado al dolor sino un ser que actúa y piensa, que debe estar consciente de su existencia y muerte, por este motivo para esta investigación se iniciará con el concepto de Bioética.

#### ***2.1.1 Bioética desde un concepto general***

El término bioética nace de la preocupación ante los avances de la ciencia de la vida y la medicina por las cuestiones éticas involucradas en la comprensión humana de la vida. Este término según la segunda edición de la Encyclopedia of bioethics (2007) define que “Bioética es un término compuesto derivado de las palabras griegas bios (vida) y ethike (ética)” (p.57),



partiendo de esto se puede decir que la Bioética es la práctica minuciosa de las dimensiones morales de la existencia y la extinción.

Al hablar de bioética en esta investigación se ha abordado varios conceptos de autores como: Aramini (2007), Siurana (2010), Silva, Izquierdo y Rodríguez (2018) que la definen como “el estudio sistemático del comportamiento humano en el campo de las ciencias de la vida y de la salud, cuando este comportamiento es examinado a la luz de valores y principios morales” (Aramini, 2007, p.57). Es decir, la bioética estudia el comportamiento de un individuo analizando, respetando sus valores y principios morales que mantienen en vida y su muerte.

Por otra parte, Silva, Izquierdo y Rodríguez (2018) expresan que se debe desvincular a la bioética del ámbito médico, clínico y biojurídico, debido a que estos “no se pueden desconocer como escenarios originarios de la bioética, de tal manera que para el contexto latinoamericano se desarrollen aspectos bioéticos más incluyentes de los problemas socioculturales, de las prácticas de interacción entre el ser humano con él mismo y con el mundo” (p.1). Por ello, este autor expresa que la bioética no solo se debe relacionar con el campo de la ciencia médica, sino que también se debe involucrar en otros campos, como es el caso de la educación, para que se respeten la autonomía, los valores y principios de los estudiantes.

A través de la historia se ha ido presentando el término bioética en el mundo, por lo que se exhibirá en esta investigación hechos importantes a través de la historia de este. Un principal hecho fue “el debate sobre los principios de la bioética que se inició en el año 1974, cuando el Congreso de los Estados Unidos crea la Comisión Nacional para la Protección de los Sujetos Humanos de Investigación Biomédica y del Comportamiento, para identificar los principios éticos básicos que deben regir la investigación con seres humanos en la medicina y las ciencias de la conducta” (Siurana, 2010, p.122). En 1978 los comisionados publican el “Informe



Belmont”, donde según Siurana (2010) se distingue que la bioética contiene cuatro principios éticos básicos, por este orden: respeto por las personas y su autonomía, no maleficencia, beneficencia y justicia.

En los anteriores párrafos se ha hablado sobre la bioética, conceptos claves de algunos autores y su recorrido por la historia. Hay que puntualizar desde el punto de vista de los investigadores que esta disciplina le permite al individuo ser consciente del contacto con su humanidad, haciendo referencia a que este reconozca que cada forma de vida, por mínima que sea, tiene derecho a la vida y a una existencia digna. Al referirse a una existencia digna se tiene en claro la prevalencia y ejercicio de sus derechos como es el servicio de salud y sus decisiones ante este. A continuación, se definirán cada uno de los principios de la bioética.

### **No-maleficencia.**

El fundamento de la primicia de no-maleficencia recalca importancia al deber de no vulnerar al otro deliberadamente a cualquier persona. La exigencia de no maleficencia está expresada en el juramento hipocrático. Precisamente, referente a la práctica del precepto para el bien de los pacientes, este juramento dice: “si es para su daño (...) lo impediré”. En conclusión, esta primicia se refiere a no dañar al paciente, de ningún modo premeditado.

Para el término de no-maleficencia hay que exponer que el personal médico no tiene la intención de dañar al paciente sino mejorar su condición, esto lo expone Siurana (2010) que “una persona daña a otra cuando lesiona los intereses de esta. Estos intereses pueden considerarse de manera amplia como son los referidos a la reputación, la propiedad, la privacidad o la libertad. Las definiciones más estrechas se refieren a intereses físicos y psicológicos, como la salud y la vida” (p.124). Esto es importante en ámbitos sociales como laborales, debido a que los individuos desde pequeños contextos como los vecindarios deben



respetar a sus iguales y en los laborales presentar una ética ante su trabajo, tales sean como productos en buen estado o servicios de calidad. Por este motivo veremos algunas reglas que hacen referencia al principio de no-maleficencia:

- No asesinar.
- No producir malestar o daños a otros.
- No imposibilitar a los otros.
- No injuriar a otros.
- No despojar al prójimo de lo vital y de su propiedad.

Estas reglas son fundamentales para tener profesionales capacitados, que laboren en espacios éticos y críticos. Debido a este principio, se invita al personal de salud a la reflexión de que hay que ser conscientes ante los procedimientos para correr menores riesgos ante las vidas que se encuentran a su cuidado.

### **Beneficencia.**

Al contrario de la no-maleficencia, la beneficencia consiste en no causar daño a otras personas, en prevenirlo y eliminarlo, favoreciendo así a ayudar a los otros. Si la no-maleficencia implica el alejamiento de la labor, la beneficencia exige cumplir eternamente la labor.

Beauchamp y Childress (2001) distinguen dos tipos de beneficencia: la beneficencia positiva y la utilidad.

Hay que aclarar que el término beneficencia es utilizado en varios ámbitos por lo que se toma referencia del autor Siurana (2010) que argumenta sobre el uso del término: “En el lenguaje habitual, la beneficencia hace referencia a actos de buena voluntad, amabilidad,



caridad, altruismo, amor o humanidad. La beneficencia puede entenderse, de manera más general, como todo tipo de acción que tiene por finalidad el bien de otros.” (p.126). Teniendo en cuenta este principio se puede afirmar que para cumplir con el derecho de la beneficencia es necesario cuidar y velar por el bienestar de todos los individuos. Por este motivo, se cree conveniente que en espacios hospitalarios se deban abrir áreas en donde se trabaje el altruismo como tratamientos de musicoterapia, lectura, ejercicios de relajación entre otros que llenen los puntos emocionales del paciente.

### **Justicia.**

Para muchos la justicia es un conjunto de valores fundamentales en los que debe apoyarse la humanidad para la coexistencia de sus miembros. Estos valores son la cortesía, la legitimidad, la paridad y la libertad.

Ahora las desigualdades según Siurana (2010) se dan en la salud, debido al gran aumento del costo y esto ha causado que algunos individuos no puedan acceder al ámbito de la sanidad, y esto crea un debate sobre la justicia social. Se refiere a este punto debido a que, en la institución donde se realizó la investigación, aparece como fundamental un convenio entre instituciones como son el Ministerio Público o el Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social, debido a que la condición oncológica está registrada como una enfermedad catastrófica siendo esta una población vulnerable.

La máxima clásica de Ulpiano el cual dice “que la justicia consiste en dar a cada uno lo suyo” (p.126). Una injusticia se da cuando no se le permite a un individuo el acceso a un derecho o se le atribuyen más cargas equitativamente, debido a esto Siurana (2010) afirma que “los problemas de la justicia distributiva aumentan bajo condiciones de escasez y competición” (p.127). Con base en este autor se han propuesto varios criterios de distribución:





- a) Una intervención igual.
- b) De acuerdo a sus necesidades individuales.
- c) De acuerdo a sus esfuerzos individuales.
- d) De acuerdo a su contribución social.
- e) De acuerdo con sus méritos.

Sobre el principio de derecho en ética biomédica un autor especialmente relevante es Norman Daniels (1985) que en sus supuestos se puede decir que existe un gran problema con el conflicto de intereses entre los que urgen de servicios de salubridad y los que soportan su dispendio. Por este motivo se cuestiona qué tiene de particular el acatamiento de la salubridad y comprende que la comunidad tiene el cometido de resguardar la homogeneidad de oportunidades de todos los individuos. Debido a lo señalado anteriormente se cree conveniente que hay que investigar las normas o acciones que siguen las instituciones sanitarias, para que puedan ser revisadas y analizadas para ser idóneas al responder ante la igualdad de oportunidades.

El siguiente principio es al que se desea contribuir con esta investigación y producto, por lo que se empieza caracterizando con un concepto general y sus condiciones primordiales para ejercerlo.

## **2.2 Principio de autonomía bioética**

### ***2.2.1 Respeto de la autonomía.***

Es la capacidad que poseen los individuos para su independencia, en relación con las opciones individuales determinadas cuya disponibilidad se puede encontrar en varios ámbitos



de la vida: personales, educativos, laborales u hospitalarios. Según Siurana (2010, p.123) la palabra “autonomía” viene del prefijo griego “αὐτονομία” y significa “autogobierno”. Este término se utiliza por primera vez para referirse al autogobierno que tenían las ciudades griegas independientes. Pero este término también puede referirse a un individuo como lo mencionan Beauchamp y Childress (2001), el individuo autónomo es el que “actúa libremente de acuerdo con un plan auto escogido” (p.121). Para estos autores, los conceptos de autonomía tienen dos condiciones primordiales o esenciales:

- La independencia entendida como libertad ante influencias de ser controlado o traten de controlarlo.
- La delegación, quiere expresar, la medida para el acto intencional.

La autonomía es, de este modo, una acción independiente de condicionamientos exógenos. Autonomía implica decir por uno mismo independientemente de las influencias, controles y determinaciones externas que puedan generar obligaciones al margen de aquello a los que se inclina, quiere o se cree necesitar. Podemos actuar, con base en la autonomía, de acuerdo a tres maneras:

- a) intencionadamente
- b) con comprensión
- c) sin influencias controladoras que determinen la acción.

La autonomía de un individuo es respetada cuando se le permite mantener su propio punto de vista, al permitirle elegir sus acciones y a realizar elecciones basadas en sus creencias personales y valores. En el ámbito hospitalario es fundamental que los pacientes conozcan sobre



este derecho no solo como punto de exigencia al médico sino como objeto de conciencia y responsabilidad ante su condición.

La solicitud de la autonomía del paciente obliga a los profesionales a dejar ver la información, y testificar el entendimiento y la voluntariedad y a potenciar la colaboración del mismo en la toma de decisiones. Beauchamp y Childress (2001) mencionan algunas reglas para tratar a las personas de forma autónoma:

- Decir la verdad
- Respetar la privacidad de otros
- Proteger la confidencialidad de la información
- Obtener consentimiento para las intervenciones a pacientes
- Cuando te lo pidan, ayuda a otros a tomar decisiones importantes

Estas reglas permiten que el profesional reflexione antes de tomar sus decisiones en su ámbito laboral. En el ámbito hospitalario esto permitirá que el médico tenga una actitud ética ante sus pacientes, considerándolos partícipes en cuanto que han de hacerse conscientes de su enfermedad y su proceso.

Para trabajar la autonomía bioética de los pacientes de esta investigación, se tomará como principal concepto la comprensión debido a que es la facultad del ser humano para percibir las cosas y tener una idea clara de ellas. La función del mediador es importante en este factor debido a que se implementaran estrategias de comprensión lectora centradas en la comprensión de la carta de consentimiento informado.

## **2.3 Comprensión de la carta de consentimiento informado centrado en estrategias de comprensión lectora.**

### ***2.3.1 El Consentimiento informado como herramienta Bioética para la Autonomía.***

Para hacer referencia al consentimiento informado, se hará un recuento del término bioética que según los autores Cañete, Guilhem, y Brito, (2012): “El vocablo “bioética” fue utilizado por Van Rensselaer Potter para referirse a los problemas surgidos desde el adelanto acelerado de la ciencia y la tecnología en un universo inculcado en un profundo conflicto de valores, y al ahogo de prevalecer la desavenencia entre investigación científica y humanidad” (p.123). Como se mencionó antes la bioética busca la observación de la existencia de un individuo, respetando sus valores y sus principios morales.

De este modo surge lo que actualmente conocemos como Consentimiento Informado o “CI”; nace con la intención de avalar la resolución autónoma o soberana de un sujeto de contribuir o no en una intervención médica, dependiendo de que si esta se acople y respete sus ideas, intereses, valores y preferencias.

El consentimiento informado o “CI” es un documento el cual garantiza que, un individuo ha expresado voluntariamente su propósito de colaborar en una investigación, posteriormente de analizar y comprender toda la información del documento. El CI que se analiza en esta investigación pertenece al contexto médico definido por autores como: Vera (2016), Cañete, Guilhem, y Brito (2012), e instituciones como el Ministerio de Salud Pública (2016) y el manual de ética (1984) definen que el Consentimiento Informado en el área de medicina es un documento donde el paciente acepta libremente que se prosiga con los diagnósticos y tratamientos terapéuticos recomendados, sabiendo de los riesgos y consecuencias que le pueden ocurrir.



Hay que determinar la importancia que tiene el consentimiento informado en el tratamiento del paciente, debido a que acepta de forma libre y voluntaria cualquier consecuencia o efecto secundario que pueda tener en éste como lo afirma Vera (2016) de que “el CI de un enfermo es la aceptación autónoma de una intervención médica” (p.59) por lo que se determina que el paciente se encuentra consciente ante la naturaleza de la intervención con sus riesgos y beneficios respectivos.

El Manual de Ética de 1984 de la Asociación Médica Americana sustenta que el consentimiento informado radica en la explicación, a un paciente atento y mentalmente competente, de la naturaleza de su enfermedad, por lo tanto “la presentación de la información al paciente debe ser comprensible y no sesgada; la colaboración del paciente debe ser conseguida sin coerción y el médico no debe sacar partido de su potencial dominio psicológico sobre el paciente” (Vera, 2016, p.60).

Basándose en los supuestos teóricos expuestos se determina que el consentimiento informado es un proceso en el cual el paciente (o su representante legal) consiente voluntariamente a parte de su personal médico y familiares que va a participar en un proceso médico, después de que los propósitos, riesgos y beneficios han sido explicados cuidadosamente y entendidos por el paciente. Teniendo en cuenta la información recabada se ha determinado usar los ejes temáticos del CI los cuales son: 1. Descripción de la condición diagnóstica 2. Descripción del tratamiento o sus alternativas, 3. Descripción de los efectos secundarios y beneficios posibles 4. Procesos o posibilidades de recuperación. Con motivo de que el paciente conozca sobre ellos y que el material elaborado de esta investigación facilite la comprensión del documento legal y su proceso al ser explicado por el personal de salud o médico a cargo. Por este motivo se especifica que este documento es necesario e imprescindible, para los procesos



médicos tanto para la comprensión del paciente en la información y autonomía de este ante su enfermedad.

Hay que tener en cuenta que el consentimiento informado no solo se trabaja en adultos sino con niños y adolescentes quienes aún están en desarrollo, tanto física como mentalmente; por ende, no se les considera capaces de ejercer sus derechos como un adulto maduro. A continuación, se presenta un estado del arte en el cual se ha indagado lo que en el ámbito de investigación se ha trabajado sobre la temática.

### ***2.3.2 El consentimiento informado en infantes y adolescentes***

Al tener en claro el concepto de la carta de consentimiento informado en medicina, se puede decir que no solo se aplica en adultos debido a que los pacientes también son niños y están sujetos a vivir estos procesos, aunque tiene sus diferencias, el proceso de la enfermedad es similar y el documento es el mismo. Por este motivo, se ha revisado investigaciones sobre el consentimiento informado en infantes y adolescentes comprendidas desde el año 2006 al 2020, en donde se ha trabajado autonomía, ámbito jurídico, bases de aplicación y moral y cambios de sexo. Hay que tener en cuenta que estas investigaciones tienen en común que no hacen partícipe a los infantes debido a que se encuentran “declarados incapaces legalmente y, por lo tanto, no autónomos, este derecho es ejercido de modo automático por sus representantes legales” (Domínguez, 2006, p.389). Por lo que nace el término de “cuidador” para el tutor o representante legal del infante o adolescente.

Por consiguiente, la doctora Macías (2006), expone cuáles son los principales problemas de trabajar el consentimiento informado con niños y adolescentes son:

- Si se especifica punto por punto a los parientes el procedimiento o tratamiento presentado, mínimamente se menciona la existencia de alternativas en el tratamiento, con sus respectivas particularidades, riesgos y beneficios esperables. No se le presenta al paciente la posibilidad de no elegir tratamiento alguno. Los familiares señalan que en cada una de las interacciones médico-familia desastre y una tensión del tiempo que domina el suceso, incluido que en momentos la confidencialidad de datos primordiales pertinentes a la disposición de vida esperable para el niño son tratados al final (Macías, 2006).

- Existen algunas restricciones en la comunicación entre profesionales y familias, una de ellas es el lenguaje técnico utilizado por el área médica que ocupa un lugar preferencial.

- En ocasiones el personal médico ejerce poder de influencia en la opinión de los familiares, de tal forma que en no pocas ocasiones puede contribuir a que cambien de opinión.

Hay que tener en cuenta que los adolescentes son los que en mayor parte entienden los términos médicos que se encuentran en la carta de consentimiento informado a diferencia de los infantes. Además, de que estos pueden firmar con el consentimiento de sus padres, siendo guiados por la relación médico-paciente-familia, pero no coaccionados por los padres. Se tiene presente que “La coacción -además de ser por lo común muy contraproducente en esas edades- no deja ejercer la autonomía personal, ni, por tanto, la responsabilidad ante las decisiones que otros toman por ellos” (León, 2012, p.1).

Es fundamental reconocer que estas investigaciones también plantean que los niños a partir de los 7 años están conscientes de la muerte y que no son sujetos sin conocimientos



previos, ellos se encuentran bombardeados de información que es útil para empezar a trabajar el término del CI, cómo se ha visto en la propuesta. No hay que olvidar que el niño conoce el concepto de la enfermedad por empirismo, por gripes, dolor de estómago u otras dolencias y se les puede preguntar: ¿cómo saben que están enfermos? y así poder trabajar la parte de diagnóstico con ellos en primera instancia y complementarlo con lecturas, para proseguir el proceso del tratamiento y la medicación, pues ellos conocen las inyecciones y jarabes por anteriores gripes o dolencias. Para finalmente preguntar: ¿cómo sabes que ya estás bien? para hablar sobre la recuperación y un estilo de vida saludable.

Por este motivo, se cree pertinente que tanto los adolescentes o los infantes pueden ser tutelados por su pediatra para que no se abatan en coacciones internas, turbaciones, ideas preconcebidas y preocupaciones, y sin imposiciones externas, de su círculo familiar o de su conjunto de amigos. De esta manera el niño o adolescente puede llevar una vida consciente de su enfermedad sin caer en el miedo, salve en casos de potencial riesgo para su subsistencia o complicaciones que afectan gravemente a su vigor, la resolución no podrían tomarla solos.

En los anteriores sustentos teóricos se conceptualizó el consentimiento informado y se hizo referencia a su uso, pero es importante recalcar la comprensión de este debido a que en muchas ocasiones el CI está acompañado por una explicación oral del personal médico, no es posible afirmar que aquello explicado por el profesional de la salud es lo mismo que comprende el paciente y/o que está escrito en el consentimiento informado. Por este motivo, se puede decir que la legitimidad de la firma de un documento está relacionada con la comprensión de este. Por lo general la información del C.I no es comprendido por el paciente o su tutor legal, por lo que es importante hablar sobre la comprensión para trabajar el contenido de la carta. En esta





investigación se reconoce como relevante para el proceso la metodología de la enseñanza para la comprensión con el propósito de fortalecer la autonomía del paciente.

## **2.4 La propuesta didáctica de la Enseñanza para la comprensión**

La investigación planteada retoma algunos elementos de la enseñanza para la comprensión como guía para el diseño de los cuadernillos teniendo en cuenta que su objetivo es fortalecer la comprensión de la carta de consentimiento informado y potenciar la autonomía bioética. En ese sentido este texto recoge un marco teórico básico de la enseñanza para la comprensión y busca su implementación en un contexto educativo no formal, haciendo alusión que la educación no solo se centra en la escuela.

La enseñanza para la comprensión nace en 1988 con un grupo de investigadores graduados de la Universidad de Harvard que realizaron un estudio en 7 escuelas con diferentes muestras de edad. La investigación consistía en que los docentes ajusten los contenidos y creen espirales de indagación para que los estudiantes reflexionen y abran su pensamiento.

En los últimos 10 años, la enseñanza para la comprensión se ha trabajado en innovación educativa, estrategias didácticas y prácticas docentes. Este concepto ha tenido gran relevancia debido a que en las aulas de clase en mayor parte se ha dado la educación bancaria como dice Freire (1993) que los niños son mentes que se abren a la información que los maestros depositan, pero ante este supuesto se puede decir que en ningún momento se tuvo un método de enseñanza, el cual permita entender a los aprendices, de esta forma no se ha dado el debido proceso para alcanzar los conocimientos (Freire, 1993).

Varios autores como Jiménez (2010) definen la enseñanza para la comprensión como “una herramienta pedagógica para motivar el aprendizaje de los estudiantes con el objetivo de que ellos puedan explicar y ampliar saberes” (Jiménez, 2010, p. 28), de esta forma, la comprensión toma un lugar central y el foco de la clase (Wiske, 1999). De esta forma entra en práctica la reflexión que “le permite actuar y pensar flexiblemente con el conocimiento en diferentes y nuevos contextos” (Perkins, 1999; citado en Pogré, 2013).

A diferencia de autores como Garzón (2015) definen la enseñanza para la comprensión como “un proceso de creación mental, en donde hay transformaciones en la manera de pensar frente a un hecho, fenómeno o situación, teniendo en cuenta la reestructuración de los conocimientos previos con los nuevos que llegan, se puede saber hacer o aplicar dicho conocimiento en contextos cotidianos y novedosos” (Garzón, 2015, p. 8). Garzón hace referencia a los conocimientos previos, como Hurtado (2015), refiriéndose a que estos permiten tener una consciencia teniendo así la capacidad de afrontar y resolver situaciones problemáticas de su día a día con creatividad y una mirada crítica-reflexiva sobre sus acciones.

Para entender la comprensión lectora y cómo funcionan sus procesos, se ha utilizado el concepto de Garzón (2015), debido a que este habla sobre las representaciones mentales que se hacen uso en los conocimientos previos como lo menciona Parodi (2012), por lo que se permite desarrollar una comprensión abstracta y concreta a la vez para desempeñarse de manera flexible y multidimensional (Pogré, 2012); de esta forma se abre a un gran campo de contextos para la enseñanza-aprendizaje, donde la educación deja el ámbito escolar y la estructura del sistema permitiéndose así nuevos contextos.

En esta investigación la propuesta de la enseñanza para la comprensión se vuelve relevante en dos dimensiones, por un lado, reconoce los contextos educativos no formales, en



este caso el contexto clínico y por otro lado identifica como parte del proceso de comprensión la reestructuración de los conocimientos previos de los pacientes en función de la comprensión de la carta de consentimiento informado al trabajar con los 4 ejes del CI. El consentimiento informado es un proceso en donde hay transformaciones en la manera de pensar frente a un hecho, fenómeno o situación.

#### ***2.4.1 Niveles de enseñanza para la comprensión***

Se había hablado sobre el grupo de investigadores que empezaron el estudio de la enseñanza para la comprensión, llamado proyecto Zero, estos la dividieron para comprender mejor sus niveles en 4 dimensiones: propósito, método, contenido, y comunicación (Pogré, 2013) las cuales están íntimamente relacionadas debido a que su interés reside en proporcionar una guía para dirigir y valorar la comprensión. Por lo que se hará una breve reseña de estos:

- **Contenido:** Se adentra al conocimiento y al área disciplinar de la información que se requiera utilizar. Es donde los estudiantes transforman sus creencias intuitivas en donde crean redes conceptuales ricas y coherentes.
- **Método:** Se trata de las normas y procedimientos rigurosos que rigen a los modelos y paradigmas académicos. Los estudiantes construyen, validan y usan sus conocimientos con base en estos, de esta forma que ellos puedan argumentar desde los autores sus investigaciones.
- **Propósito:** Se origina en la producción de conocimientos que deben estar ligados a prácticas concretas, propósitos o necesidades como herramientas para explicar y reinterpretar el mundo. Los estudiantes trabajan en su interpretación y conexión de sus conocimientos con el mundo.



- Comunicación: Cada disciplina del saber tiene sus propios códigos y lenguaje, saber esto le proporciona al estudiante las bases para entender los conocimientos universales y explicarlos en sus artículos, también se refiere a cómo este lo expresa al mundo.

Estos referentes teóricos son claves para la metodología de la creación de la propuesta, puesto que:

- En primera instancia el contenido de los cuadernillos es adaptado para la explicación de los ejes del CI.
- En segunda, el método hace referencia a la identificación de secuencias didácticas que comprende estrategias y actividades diseñadas para comprensión del consentimiento informado.
  - La tercera instancia en el propósito el cual es fortalecer la autonomía bioética de los pacientes
  - La cuarta instancia es la comunicación centrada en la comprensión de los ejes del C.I por medio de los cuadernillos. En estos, se reconoce los códigos y lenguajes propios de los distintos actores fortaleciendo a través de estrategias la comunicación.

Una vez realizada la supervisión de estas 4 dimensiones para entender la clasificación de Gardener y Boix Mansilla (1994) (citado en Pogré, 2013) sobre los 4 niveles de comprensión que es similar a la clasificación de Avellano (2005) (citado en Hurtado, 2015):



- **Comprensión ingenua:** Se basa en el conocimiento intuitivo, capta la información que se encuentra directa como noticias, panfletos, etc. En esta no se activan los conocimientos previos, ni hay gran reflexión de comunicación.
- **Comprensión principiante o novato:** Se encuentra en los procedimientos y rituales escolares mecánicos en donde el estudiante anexa la información exterior con la información de la escuela al crear relaciones sencillas entre ellos y especificar los conocimientos, mediante procedimientos mecánicos paso a paso (Hurtado, 2015).
- **Comprensión de aprendiz:** Se encuentra entre el conocimiento disciplinario y la vida cotidiana, el estudiante construye sus propios conocimientos a base de procedimientos y criterios usados por expertos en el tema. Este sabe apropiarse y argumentar con sus ideas siendo crítico.
- **Comprensión de Maestría:** Se desarrolla la perspicacia de instruir, la flexibilidad, creatividad, al juntar los criterios por los cuales se crea y se reafirma el conocimiento. El estudiante de acuerdo con la reinterpretación del conocimiento, tomando así una actitud crítica sobre este y lo que ha producido.

Estos niveles permiten ubicar a los participantes de la investigación según su grado de comprensión. En el primer sondeo, los pacientes se encontraban en un nivel de comprensión novato e ingenuo. Haciendo referencia al nivel novato, los pacientes no captaban la información de un cuento de Juan Ramón Jiménez por el lenguaje estilizado, en comparación a cuando se utilizó una noticia con lenguaje simple y sencillo, siendo cotidiano para los pacientes. Para el nivel ingenuo, se pudo observar que los pacientes en sí usaban procesos mecánicos para recordar la información. La investigación propone que para el proceso de comprensión los



pacientes pueden anexar sus conocimientos previos con los ejes temáticos del CI para así alcanzar una comprensión de este.

Para la siguiente temática, se hablará sobre la condición oncológica a la cual pertenece la población de esta investigación, debido a que tiene sus propias características que son causadas por la enfermedad y el tratamiento.

### **2.5 Una mirada general a la Población en Condición Oncológica**

Para partir con el concepto de condición oncológica, se partirá con el de la Real Academia Española “RAE” (2019) definiéndola como “Rama de la medicina que trata de los tumores, en especial del cáncer. Esta asume como objetivo la atención y seguimiento del paciente oncológico para conseguir su recuperación o, si esta no es dable, aspirar a alcanzar la cronicidad de la enfermedad.

El cáncer es una de las primeras causas de defunción a altura mundial; Suarez y Quinteros (2008) mencionan que “el cáncer es una enfermedad de alto impacto social y económico; fue la causa de 7,6 millones de muertes; más del 70% de estas muertes se presentaron en países de bajos y medianos ingresos” (p.13). Con estas cifras se tienen en cuenta que el cáncer no es una enfermedad o una condición de vida aislada, sino que es común hoy en día. Un familiar, conocido o amigo se ha encontrado en esta situación o ha tenido un ser cercano que lo atravesado por lo que es relevante conocer cuáles son los procedimientos para un diagnóstico y tratamiento de una enfermedad oncológica. Este conocimiento no debe solo quedarse entre el médico-paciente, si no puede ser compartido a familiares y conocidos para saber cómo actuar y ser partícipes del proceso.

Una pequeña proporción, se estima que alrededor del 5% de todos los tumores, tiene un carácter hereditario, como lo afirman, Asimismo, Shalkow, Guzmán y Palacios (2010) que "el



cáncer es una enfermedad genética"(p.145). Este suceso ha provocado que la oncología obtenga un gran proceso dentro de la medicina, con un gran número de indagaciones básicas como práctica. Debido a los múltiples estudios realizados en este tema, también se han desarrollado varios documentos legales que respaldan tanto al médico como al paciente, uno de estos documentos es la carta de consentimiento informado, en la que se le explica al paciente su tratamiento y se ampara al doctor en situaciones de riesgo, este es uno de los motivos para la comprensión de este documento.

El cáncer es definido como la sustitución del tejido saludable por células anormales, siendo así que se producen distintos cambios genéticos que afectan a su cualidad, tamaño y función habitual, dando paso a la proliferación de tumores. En mayor parte, los seres humanos tienden a tener lesiones pre-malignas mientras existen. El sistema inmunológico generalmente descubre esta alteración, que puede ser molecular o celulares, y procede imposibilitando su desarrollo. Las deficiencias inmunológicas se consideran importantes para el desarrollo del cáncer. (Shalkow, Guzmán y Palacios ,2010).

Existen dos tipos de procesos oncológicos, uno es el ambulatorio y otro es el de hospitalización. Volkow (2000) explica que en ambos procesos los hospitales, clínicas y centros de salud tienen "un grupo multidisciplinario constituido por enfermeras entrenadas, un médico infectólogo, un médico oncólogo y un cirujano encargados de la instalación, cuidado y control semanal de los catéteres venosos centrales a permanencia prolongada." (p.1). Esto quiere decir que no importa cuál sea el proceso oncológico, este va a estar acompañado por personal capacitado que apoye o guíe al paciente.

El proceso oncológico a tratar en esta investigación es el ambulatorio, referente a la quimioterapia en la institución de SOLCA Cuenca, por lo que es importante definirlo y cómo



funciona. Se realizará una observación crítica del Hospitalario también, porque es donde se ha tenido el primer acercamiento en la investigación y un pilotaje de los instrumentos.

### ***2.5.1 Proceso ambulatorio***

En este proceso de quimioterapia ambulatoria Volkow (2000) explica que “se aplican medicamentos en infusión rápida, por periodos de 30 minutos a cuatro horas, logrando evitar que el paciente tenga que ser hospitalizado y pueda, en la medida que su enfermedad y condiciones físicas, continuar con una vida activa.” (p.2). Este proceso facilita una mayor accesibilidad al paciente para continuar con sus labores diarias de una forma moderada, teniendo en cuenta que una condición oncológica es un estilo de vida.

La quimioterapia es uno de los tratamientos mayor conocidos en el cáncer y va a ser con el que se trabaje es en esta investigación. La quimioterapia ambulatoria según Volkow (2000) es “la administración de fármacos a través de un catéter a permanencia prolongada o por punción periférica, dependiendo del tratamiento que recibe el paciente” (p.2). Hay que recordar que la quimioterapia ambulatoria es un proceso más cómodo, pero de igual exigencia física como mental para un paciente, por lo cual se debe cumplir y respetar a cabalidad el tratamiento que le ofrece el médico encargado, por este motivo el paciente debe ir acompañado por un cuidador del proceso que este consiente tanto del tratamiento como los efectos secundarios del paciente.

Es importante saber el tiempo en el que se administra los medicamentos, para poder aplicar las entrevistas. La aplicación de las entrevistas en este estudio se realizó en primera instancia en la preparación del paciente, manteniendo un dialogo sobre sus datos personales y durante la primera infusión la encuesta con la entrevista rápida para no cansar al paciente. Se ha determinado que es importante conocer estas condiciones puesto que el proceso en si causa mareo y desgaste físico.



### ***2.5.2 Proceso Hospitalario***

Las personas tienen sus rutinas en el trabajo, casa y tiempo de ocio, pero al contraer una enfermedad, se desgastan y dejan de cumplirlas. Un ejemplo claro, explicado por Cáceres, Ruiz, Germá, Carlota (2007) en su investigación sobre los procesos oncológicos se refieren que frente a “una situación tan difícil como es el diagnóstico y tratamiento de un cáncer, el ingreso hospitalario llega a generar problemas en la dinámica familiar.” (p.166). En este contexto el proceso hospitalario se da cuando el paciente necesita cuidados especializados durante todo el periodo.

Cuando un paciente se encuentra enfermo, Torrens (2010) expresa que “el profesional de enfermería es posiblemente el personal hospitalario más capacitado para evaluar el dolor de forma continua y efectiva, y el mejor posicionado para detectar la posible aparición de nuevos síndromes dolorosos, interviniendo no sólo en la medición del dolor y la respuesta analgésica sino también adiestrando a los pacientes y sus familiares en la valoración” (p.51). Debido a que el paciente hospitalizado se encuentra internado en el hospital es más factible para que el enfermero o enfermera puedan detectar y cuidar de una mejor manera al paciente, ya que pueden pasar mayor tiempo con él.

Esta relación que mantienen el personal de enfermería con el paciente, fue útil para esta investigación, debido a que confirman la teoría sobre las afectaciones del paciente, el proceso de cada uno de ellos ante la enfermedad y la incomprensión del CI ante las intervenciones y no solo en el ámbito hospitalario si no en el ambulatorio ya que los pacientes pueden pasar por el proceso hospitalario ya sea por una recaída o una operación.

### ***2.5.3 La relación médico-paciente***



Teniendo en cuenta que un mediador en la enfermedad es el personal de salud y con quien va a trabajar en la propuesta es importante saber cómo se llevan entre ellos para facilitar el proceso. Para esto, se recurren a teóricos como Araujo, Nogueira, y Andrade (2017) que expresan que la relación entre el médico y el paciente del área de oncología tiene características que se relacionan con la enfermedad maligna y tienden a crear expectativas en la relación con el oncólogo. El diagnóstico suele ser muy grave y esto crea inseguridad, incertidumbre en el paciente, además de los mitos que existen de la enfermedad hace muy difícil abordarla. “Se percibe, entonces, durante la consulta, una gran ansiedad por parte del enfermo y del médico. Por el propio tratamiento-mutilante, y por largos períodos adicionales” (p.565). Por esta razón, es importante entender al paciente, pues cada uno de ellos es diferente en la identificación y abordaje de la enfermedad, de manera independiente de la cantidad de diagnósticos similares realizados por el personal de salud. No obstante, el paciente no siempre estará preparado para conversar técnicamente de las probabilidades y consecuencias que traerá el diagnóstico, por ello el médico debe buscar la forma de transmitir la información y las repercusiones que puede traer la enfermedad.

Los autores Araujo, Nogueira, y Andrade (2017) hacen referencia al Código de Ética Médica de Brasil, Art. 34 que está prohibido que el médico deje de informar el pronóstico, los riesgos, el diagnóstico o los objetivos del tratamiento, con excepción de que la comunicación directa pueda causarle algún daño al paciente, si este caso se diera, el doctor deberá informar a su representante legal o algún familiar. El Art. 35 por otro lado prohíbe que “el médico exagere la gravedad del diagnóstico o del pronóstico, complicar el tratamiento, o excederse en el número de visitas, consultas o cualquier otro procedimiento médico” (p.565). Esto se da por los principios de la bioética como se mencionaron anteriormente, todo para cuidar de la integridad física, emocional y psicológica del paciente.



El estatus emocional del paciente es uno de los factores más difíciles de trabajar, más difícil, que la propia enfermedad, ya que llega a afectar no solo a los pacientes, sino también a los familiares. Debido a que al momento de transmitir una mala noticia sobre el tratamiento o al entrar a un diagnóstico delicado, se puede crear un vínculo delicado y limitante entre doctor y paciente, llegando a causar una baja satisfacción del mismo y una poca adhesión al tratamiento, por lo que se requiere un perfeccionamiento de las técnicas de comunicación y de humanización respecto al paciente con cáncer (Araujo, Nogueira, y Andrade, 2017). El doctor o médico debe ser empático y velar por la seguridad e integridad emocional de su paciente, ya que esta puede causar problemas en la recuperación y agravar la enfermedad.

#### ***2.5.4 Oncología y funciones mentales superiores***

Cómo se ha expuesto el cáncer tiene sus propias características e impactos y una de ellas son las afectaciones. En la medicina al referirse a afectaciones se reconoce cuando se encuentra afectado un órgano corporal por accidente o enfermedad. Las afectaciones también pueden ser físicas, psicológicas y cognitivas. En este apartado se expondrá las afectaciones cognitivas de los pacientes oncológicos, partiendo del concepto de La American Society of Clinical Oncology (ASCO) (2018) sobre “los problemas cognitivos que se dan cuando un individuo tiene problemas para procesar la información. Esto afecta a tareas mentales relacionadas con la capacidad de concentración, el pensamiento y la memoria a corto plazo” (p.1). Estas afectaciones en si no permiten que un paciente se encuentre en óptimas condiciones para el aprendizaje, por esto se ha pensado adaptar las estrategias de comprensión lectora con procesos para la concentración, visualización y atención, de esta manera el contenido y la duración de las lecturas propuestas en las actividades serán especializadas para este tipo de características oncológicas. Por este motivo es importante que las estrategias que se utilicen dentro de la propuesta estén adecuadas a estas afectaciones.



Tras la revisión sistemática de artículos y páginas oficiales de tratamiento de pacientes oncológicos, se han obtenido resultados de cómo afecta la enfermedad al paciente, la American Society of Clinical Oncology (ASCO) (2018) presenta que “hasta el 75 % de las personas con cáncer experimenta problemas cognitivos durante el tratamiento, y el 35 % tiene dificultades que continúan durante meses después de terminar el tratamiento. Estos problemas varían en cuanto a la gravedad y a menudo dificultan la realización de las tareas cotidianas” (p.1). Con estas estadísticas podemos comprobar que una enfermedad oncológica afecta drásticamente al proceso cognitivo de un paciente, estas son:

- Problemas de concentración, orientar su atención o facilitar atención.
- Confusión mental o desorientación.
- Problemas de orientación en ciertos lugares.
- Pérdida de memoria u olvido de ciertas cosas, especialmente nombres, fechas y números de teléfono.
- Dificultad para comprender información.
- Problemas con las habilidades relacionadas con la aritmética, el lenguaje.
- Dificultad para realizar varias tareas.
- Mayor lentitud al procesar información.
- Distintos cambios erráticos tanto en la conducta como en las emociones.
- Confusión grave.

Las afectaciones, generalmente se presentan por la enfermedad o el tratamiento por lo que se ha tomado como indicador para las preguntas de la entrevista, para saber si la población percibió alguna de estas. Para, luego incluirlas en el diseño de actividades de la propuesta.



### ***2.5.5 Impacto de los procesos oncológicos en niños y cuidadores (Impactos cognitivos).***

Los infantes (de 5 años o menos) son mayormente propensos a adquirir problemas cognitivos en un prolongado lapso de tiempo. Estos problemas cognitivos pueden acontecer en meses o años posteriores a la finalización del procedimiento y pueden extenderse a la madurez.

Para tener una mayor visión de cómo se presentan las afectaciones, Proenza (2018) menciona que “las disfunciones neurológicas y dificultades en el aprendizaje: se dan por tratamientos profilácticos del sistema nervioso (radioterapia del sistema nervioso combinada con quimioterapia) aplicados a los niños con leucemia y tumores cerebrales suelen producir secuelas neurológicas. Es importante determinar el tipo de secuela y elaborar programas educativos que reduzcan dichos efectos” (p.17). Hay que tener en cuenta que un niño con una enfermedad oncológica va a tener varios efectos secundarios por el tratamiento, debido a esto el niño necesita de mayor empatía y cuidado, por lo cual se necesita trabajar de una manera diferente y especializada con él. A continuación, se presentan algunos efectos del cáncer en niños.

- Deformación física permanente: Estas desfiguraciones en mayor parte producen complicaciones en desarrollar la autoestima.
- Disfunciones de los órganos: gonadal, endocrino, hepático, pulmonar, cardíaco y genitourinario.
- Demora en el impulso sexual.
- Insuficiencias inmunológicas.
- Progreso de nuevos tumores

Es muy importante cuidar la salud mental y física de los pacientes oncológicos, pero no hay que olvidar la integridad física y mental del cuidador, para que éste pueda ejercer sus funciones y cuidar de manera óptima al paciente.

El cansancio mental que procede de atender a un enfermo terminal puede acarrear una sobrecarga emocional, estrés, turbación, debilitación, incertidumbre y un imperceptible entusiasmo hacia la vida. En la búsqueda de mejores soluciones y tratamientos optativos para su apoderado es indudable que creen una sobrecarga mental y un deterioro físico. “El hecho de sentirse hundido en la adquisición de resultados positivos del cuidar referentes al amparo de la vida y del bienestar del paciente terminal moviliza sentimientos negativos de auto-desvalorización y de impotencia” (Reina, 2017, p.7). El cuidador o tutor legal del paciente menor de edad, debe ser un pilar fundamental dentro del proceso de acompañamiento y de recuperación del paciente, por este motivo es importante que apoye y esté al tanto de toda la información del procedimiento que se le va realizar al paciente.

Hay que tener en cuenta que cuando un paciente es menor de edad siempre va a estar acompañado de un tutor legal. Él tutor legal es el encargado de cuidarlo, así como de interpretar y transmitir la información del doctor, como expresa Suárez (como se citó en Reina, 2017), esto puede llevar a un gran desgaste físico y emocional al cuidador, debido al constante manejo de información delicada que debe decidir contarle o no al paciente, causándole estrés, depresión, etc.

### ***2.5.6 Impacto de los procesos oncológicos en adultos (Impactos cognitivos).***

Las afectaciones se pueden o no presentar en los pacientes pero también hay que tener en cuenta en qué medida pueden llegar a impactarlo, por este motivo La American Society of



Clinical Oncology (ASCO) (2018) se refiere a que el impacto oncológico en paciente mayores es más grave que en adolescentes, algunos efectos son: “disminución de la “agudeza” intelectual, y lo describen como la imposibilidad de acordarse de ciertas cosas, un conflicto para culminar algunas tareas, para concentrarse, o asimilar nuevas destrezas” (p.1). Se desconoce su origen exactamente, y puede ocurrir en cualquier intervalo en su experiencia con el cáncer. Es necesario saber que los pacientes necesitan estar en sus facultades mentales competentes para la lectura y comprensión de la carta de consentimiento informado, por lo que se cree importante recalcar cuales son los síntomas presuntamente provocados por el tratamiento oncológico en la población de esta investigación perteneciente al área de quimioterapia ambulatoria, algunos ejemplos de síntomas presentados por La ASCO (2018):

- Desconocen sucesos que regularmente no había dificultades para acordarse.
- Poseen complicaciones para enfocar su atención (no se concentran en lo que hacen muestran momentos cortos de atención, desconectarse mentalmente).
- Se les entorpece acordarse de algunas cosas como: fechas, nombres y acontecimientos importantes.
- Carencia en la capacidad de hacer más de una cosa simultáneamente.
- Dificultades para aprender cosas nuevas.
- Son lentos para razonar y procesar información. En mayor parte son desorganizados.
- No encuentran las palabras adecuadas para completar una oración.

Estos impactos, se encuentran en mayor parte en la atención y concentración de los pacientes, que los hace no poder tener un desempeño en actividades cognitivas. Estas



afectaciones se deben tener en cuenta para la creación de la propuesta que serán dos cuadernillos enfocados en población infantil y población adulta, debido a que las dos poblaciones se encuentran con afectaciones cognitivas que pueden ser trabajadas con estrategias de comprensión lectora estructurada para que la información pueda ser procesada y comprendida por los pacientes.

Para el siguiente apartado, hay que tener en cuenta que la población oncológica tiene sus propias características como las afectaciones mencionadas anteriormente, siendo una de ellas las psicológicas, porque no hay que olvidar que los pacientes están ligados a los sentimientos y en parte es un proceso vinculado a la enfermedad desde su aceptación y hay que saber que la vida de los pacientes no se detiene con la enfermedad sino progresa con nuevos retos, siendo uno de ellos la educación.

### ***2.5.7 Trabajo emocional y cognitivo en tareas educativas en pacientes oncológicos***

Al contar con una población oncológica en esta investigación es necesario saber cómo tratar y trabajar con ellas debido a que la mayor parte tiene afectaciones en el aspecto emocional y cognitivo. Esto lo afirma Cáceres et.al, (2020) “de la misma manera que aparecen efectos secundarios en el organismo, también se pueden sufrir cambios en el estado de ánimo mientras se recibe el tratamiento” (p.69). Tener emociones como la angustia, el miedo o la depresión, es normal en pacientes con esta condición, debido a los diversos cambios y limitaciones en las actividades diarias que trae la enfermedad.

Al igual existen afectaciones en los niños, pero hay que tener en cuenta que estos se encuentran en procesos de rutinas por lo que la enfermedad es un cambio brusco en sus actividades, la cual traería emociones negativas en él, todo esto dependerá de que si niño tiene





una buena aceptación del diagnóstico y tratamiento. Hay que tener en cuenta que el niño antes de la enfermedad se encontraba en un proceso de escolarización por lo que “se debería hablar con el profesor o tutor del niño para que esté informado, y pueda prevenir y detectar a tiempo cualquier cambio que este manifieste en la escuela o cualquier lugar y actuar en consecuencia.” (Cáceres y más 2020, p.69). Esto es importante debido a que lo imprescindible es saber cómo actuar y cuidar a un niño en condición oncológica. Hay que tener en cuenta que los docentes hoy en día no se encuentran adecuados para tratar con estos niños, aunque se manejen principios de inclusión, por lo que los padres en mayor parte optan por la deserción escolar, para que sus hijos no sean objetos de discriminación o en adultos el mismo caso al renunciar a su empleo.

Por este motivo, se cree conveniente la autonomía del niño ante el CI debido que al saber sobre su proceso oncológico al igual que un adulto, le permite tener mayor comprensión y no sentirse discriminado ante la enfermedad y puede ser también mediador para explicar su enfermedad a los niños que se encuentran sanos. Por esta razón, se cree conveniente que desde el punto de la educación se desmitifique las concepciones del cáncer que hacen que una persona discrimine a otra o la victimice. Por este motivo, el cuadernillo trae un apartado que desmitifica el cáncer, para que este deje de ser el monstruo temido por la sociedad ya que lo ven como un sinónimo de muerte, pero es poco comprendido y estudiando por las personas sanas que desconocen que a medida que se ha disminuido el índice general de muertes por cáncer, ha aumentado el número de supervivientes de cáncer.

Por los motivos anteriormente, explicados se cree pertinente saber sobre cómo trabajar con los niños y adultos con afectaciones cognitivas:

### ***2.5.8 Trabajar con pacientes oncológicos con afectaciones cognitivas.***



La población oncológica de esta investigación se encuentra con afectaciones cognitivas que han sido percibidas por los pacientes como: atención, memoria, concentración y visualización. Por lo que Cáceres, Ruiz, Germà, Carlota (2020) en su libro “Manual para el paciente oncológico y su familia” recomiendan algunas estrategias o actividades para trabajar con el paciente oncológico y tratar de reducir algunos de los efectos secundarios del tratamiento.

- Relajación muscular progresiva: consiste en que el paciente vaya relajando alternante algunos grupos musculares de su cuerpo, esto para evitar la tensión y disminuir el dolor, esto debe ir acompañado de una relajación lenta y profunda.
- Visualización: Esta técnica consiste en que el paciente cree escenas mentales agradables.
- Distracción: Esta técnica consiste en que el paciente realice cualquier actividad de preferencia de su gusto personal, con el fin de enfocar su atención en otra actividad que no sea el dolor o su sufrimiento.
- Musicoterapia: Los sonidos musicales pueden llegar a producir relajación emocional y física, esto ayuda a reducir la ansiedad, el dolor, el miedo, etc.
- Biofeedback: esta técnica consiste en tener control sobre tu mente y cuerpo, para reducir la sensación de dolor, estrés, ansiedad.
- Terapia cognitivo-conductual: esta técnica intenta que el paciente aprenda nuevas destrezas para enfrentarse ante situaciones de ansiedad, o dolor.

Estas técnicas, estrategias o métodos, que se mencionaron anteriormente sirven para intentar tratar de disminuir el dolor, angustia o sufrimiento del paciente, pero no hay que olvidar que todo esto, siempre debe ir acompañado por un excelente trato, empatía y mucha

educación, por parte de la otra persona, para que el paciente se sienta seguro y respetado y tenga un mayor acercamiento a su condición y al tratamiento.

### ***2.5.9 Comprensión y trabajo en niños y adolescentes en condición oncológica.***

Estudios refieren que cuando un niño es diagnosticado con cáncer entra a una etapa de vulnerabilidad, por lo que se muestra una dificultad de enfrentar el cáncer pediátrico a partir de un abordaje meramente clínico. Es una realidad compleja que requiere de más intervenciones como es desde la Psicología Pediátrica que participa en “enfrentar el diagnóstico y tratamiento oncológico, reconociendo los trastornos emocionales relacionados al cáncer. Dependiendo de los diferentes estadios de la enfermedad la remisión, rehabilitación y sobrevida” (Méndez, 2005, p.1)

Los trastornos emocionales causados por el cáncer en niños y adolescentes son diferentes en el caso de los adultos, debido a que los cánceres más comunes en esta población según La American Society of Clinical Oncology (ASCO) (2018) son: Leucemias: 30%, T. SNC.: 20%. y Linfomas: 14%. Mientras que, durante la adolescencia, los tumores que presentan mayor porcentaje en esta edad (15-19 años) son los Linfomas: 24%, Tumores Germinales: 16% y los Sarcomas: 14%. (Celma, 2009). Las afectaciones que tienen estos niños y adolescentes son:

- El desarrollo de una imagen y una autoestima adecuadas.
- El establecimiento de una identidad a través de la socialización.
- La formación de una identidad sexual.

Estas tres afectaciones, deben ser tratadas por un psicólogo y la familia, debido a que cada paciente se encuentra en una situación diferente, por lo que cada estrategia o técnica de



acercamiento, debe ser ensayada varias veces para llegar a este, debido a que el proceso debe ser flexible y dinámico el cual depende de las siguientes variables según Méndez (2005):

- Variables personales: edad, nivel de desarrollo psicoevolutivo con las metas de (cognitivas, motoras y sociales) cada etapa y la categoría de conocimiento de la enfermedad.
- Variables propias de la enfermedad: tipo de cáncer, pronóstico y fase de la enfermedad, diagnóstico, tratamientos, recaídas, y el desenlace: la supervivencia, muerte y el duelo.
- Variables ambientales: adaptación de los miembros a cada etapa, el funcionamiento familiar, la presencia de estresores, el apoyo social y económico, y el medio socio cultural

Algunas técnicas psicofisiológicas utilizadas para el tratamiento del cáncer en la fase del dolor son para aliviar la percepción del dolor y la ansiedad anticipada:

- Entrenamiento de relajación
- Distracción
- Técnicas de respiración diafragmática
- Imaginería

Para la explicación de la enfermedad: tratamiento y diagnóstico, en mayor parte se hace uso de:

- Folletos con dibujos e información específica para abordar al niño/adolescente y familia.



- Escalas de caritas de feliz a triste de McGrath para determinar cómo se siente el paciente.
- Grupo de autoayuda para niños, adolescentes y familia.
- Uso de técnicas para la familia: información-sensibilización, orientación, intervención en crisis.
- Estrategias de contención emocional: dibujos, juegos, etc.
- Técnica de aproximación cognitivo conductual: terapia de juego, psicoterapia de apoyo, psicoterapia breve, psicoterapia familiar, psicoterapia de grupo.

También, estas técnicas, estrategias o métodos, pueden ser utilizados para fortalecer al paciente, puesto que se utiliza la técnica de visualización en el eje de recuperación de propuesta la cual consiste en que el paciente cree escenas mentales agradables de lo que va realizar después de la enfermedad, de esta forma el paciente tiene planes a futuro que lo permite sobrellevar la enfermedad y tener un estado emocional estable. La técnica de distracción, también se presenta en la propuesta con el uso de mándalas, pero no con el fin de infantilizar al paciente adulto o darle al niño algo para solo pintar sino para fomentar la concentración de la energía en un solo punto de esta forma la atención se centra en otra actividad que no sea el dolor o su sufrimiento en el proceso de su tratamiento.

En los anteriores apartados, se ha hecho referencia a la autonomía bioética y la comprensión del consentimiento informado, estos dos se encuentran estrechamente relacionados debido a que el objetivo del CI es incidir en el principio de autonomía del paciente promoviendo la participación de este en su proceso médico. Pero se ha determinado, que los pacientes en si no comprenden el contenido del CI por lo que el principio de autonomía se ve vulnerado. Al ser un documento escrito el CI, se cree conveniente que los pacientes incluyan en

su proceso estrategias de comprensión lectora para entender y comprender la información de este. Por medio de actividades planteadas en un cuadernillo para niños y otro para adultos esta investigación busca fortalecer la autonomía bioética.

## **2.6 La comprensión lectora como herramienta para la comprensión de la carta de consentimiento informado**

### ***2.6.1 Una Aproximación general a la Comprensión lectora***

En los últimos 10 años varios autores han trabajado el concepto de comprensión lectora y su proceso, sus estrategias en el rendimiento escolar, su concepción didáctico-cognitiva y memoria operativa. La comprensión lectora es una competencia básica que se debe desarrollar desde temprana edad para poder acceder a la información que se encuentra en el lenguaje escrito, con el fin de poder emitir juicios y reflexionar acerca del texto contribuyendo así al razonamiento.

Se han destacado dos categorías para el análisis del concepto de Comprensión lectora. La primera categoría es el proceso interactivo, entre autores como Cassany (2008) y Cervantes (2017) que se refieren a la interrelación entre el texto y los conocimientos previos. Los conocimientos previos son todo lo que el lector conoce como vocabulario o conceptos, por lo que “todas estas informaciones previas permiten que antes de empezar a leer el texto se pueda anticipar o formular hipótesis sobre el texto” (Cassany et al., 2008, p.5) esto “incrementa el conocimiento del sujeto que comprende el escrito, reconstruyendo su saber y transformando su ideología y comportamiento” (Cervantes, 2017, p.1).

La segunda categoría es presentada por Parodi (2011) y Sanz Moreno (2017), que dicen que la comprensión del texto es manifestada por la gráfica mental que el lector hace a partir de la lectura. “El lector construye una interpretación de los significados intentados por un escritor,



basándose tanto en la información del texto escrito como en sus conocimientos previos, de acuerdo a un objetivo de lectura y a las posibles demandas del medio social.” (Parodi, 2011, p.155) esto se refiere a que el lector ya tiene una representación mental con los significados del texto leído y que “después de la lectura, será capaz de reproducir sintéticamente y en forma resumida el contenido del texto” (Sanz Moreno, 2017, p.131) se puede afirmar que este macro proceso contiene varios procesos específicos que se encuentran en una forma mental afín en la cual la memoria del leyente, es construida a partir de varios tipos de procesos inferenciales dando así por entendida la comprensión lectora.

A juicio de Parodi (2011) se categoriza los macro procesos en tres y dentro de estos los micro procesos, hay que tener en cuenta que los macro procesos tienen la utilidad de que “el lector sea capaz de darse cuenta de lo leído y comunicarlo verbalmente, a partir de la construcción de una representación coherente de los significados del texto, en base a sus conocimientos previos, sus estrategias, su capacidad inferencial y de sus objetivos de lectura” (Parodi, 2011, p.125)

Es importante recalcar que, a pesar de abordarse de forma separada, por razones metodológicas, los procesos subyacentes a estos supuestos están intrínsecamente ligados y muchas veces se intercalan de carácter inmutable por lo que Parodi (2011) los clasifica en:

- **Cognición situada:** la cognición no opera de forma abstracta, puesto que los leyentes construyen sus representaciones a partir de los micro procesos que buscan la relación discursiva, centralidad de los procesos inferenciales, además informa del proceso al lector, conforme a los objetivos del lector y sus objetivos funcionales, dependencia fundamental de los conocimientos previos.



- **Interactividad:** se sitúa como eje primordial de la relación entre varios micro procesos internos como la secuencialidad de procesamientos en equivalencia a partir de varias fuentes de información, interactividad entre el leyente, el contenido y el argumento y la variedad de niveles y formatos de representación.
- **Socioconstructividad:** se postula el creciente y lento progreso del individuo en cuanto el leyente a partir de sus principios de su entorno social, mediante el entrenamiento progresivo de la toma de conocimiento del yo y de la sistematización de micro procesos como el proceso creciente de toma de conciencia y control desarrollo ontogenético, paulatino e indestructible, de estrategias, según tareas, géneros discursivos, temáticas, etc. y la complementariedad entre instrucciones innatas y procesos evolutivos.

Con relación al concepto de comprensión lectora elegido para esta investigación se ha tomado a Parodi (2011) que explica qué es un macro proceso constructivo e intencionado a través del cual el lector edifica una interpretación de los significados expresados por un autor, basándose tanto en la información del texto como en sus conocimientos previos, al objetivo de lectura y a las posibles demandas del medio social.

En correspondencia a este macro proceso que se resuelve por diversos procesos específicos, que en su mayoría “ocurren en paralelo a una representación mental coherente en la memoria del lector, construida sobre la base de diversos tipos de procesos inferenciales” (Parodi, 2011, p.155) Desde esta perspectiva, el investigador puede observar que al trabajar las representaciones mentales en las inferencias realizadas por el lector-participante se genera aleatoriamente el proceso mismo de lectura y se proyecta un procesamiento de la ejecución del acto de asimilación mismo que es fundamental para comprender un texto.



El concepto escogido para esta investigación es el de la comprensión lectora que según Parodi (2011), tiene macro procesos como cognición situada e interactividad que serán necesarios para la construcción de los dos cuadernillos. La cognición situada no es abstracta debido a que los lectores crean sus representaciones a partir de micro procesos: centralidad de procesos inferenciales y orientación de acuerdo a sus objetivos como lector; estos objetivos pueden ser funcionales dependiendo fundamentalmente de los conocimientos previos. En la investigación estos conocimientos previos fueron imprescindibles para el diseño de cuadernillos para niños (7 a 11 años) y adultos (18 en adelante), ya que ellos conocen el concepto de enfermedad siendo así analfabetos funcionales.

El siguiente apartado, es un estado del arte referente a como se ha trabajado la comprensión lectora en pacientes con cáncer en el ámbito nacional e internacional. Es una guía para esta investigación debido a que por la emergencia sanitaria que atraviesa el mundo, no se ha podido tener acercamiento a la población infantil y/u hospitalizada por su estado de vulnerabilidad ante esta pandemia.

### ***2.6.2 Investigaciones internacionales y nacionales de Comprensión lectora sobre infantes en condiciones oncológicas.***

La comprensión lectora en infantes oncológicos ha sido trabajada en un lapso de tiempo comprendido entre 2002 al 2020. En donde se han realizado dos investigaciones internacionales en España, una en México y dos de investigación nacional.

Las dos investigaciones españolas, tratan sobre la reinserción de los infantes al contexto escolar mediante la importancia de la lectura, las lecturas presentadas en las investigaciones son de carácter moral y ético. En la Investigación Sacando la lengua al cáncer infantil utiliza metodologías activas para la participación del estudiante en la unidad educativa en base

aprendizaje por proyectos, aprendizaje cooperativo, etc. En la investigación “El modelo de programas en la intervención psicopedagógica en niños diagnosticados de cáncer se trabaja en un modelo mixto de intervención (modelo programas, modelo de consulta, modelos clínicos)” en el cual se combina aspectos para ayudar a familias y profesores, este trabajo se realizó en adolescentes en estrategias para mejorar la lectura y escritura.

El artículo mexicano “Movimientos psicoterapéuticos atendiendo al proceso del cáncer infantil: una mirada constructivista narrativa trabaja con los medios narrativos de escritura, lectura y dibujo, utilizándolos como una expresión de contenidos simbólicos”, se consigue lograr que el infante realice sus tareas en orden y tenga una secuencia a su experiencia emotiva haciendo frente a su proceso de salud-enfermedad.

Las dos investigaciones nacionales se encuentran en las ciudades de Quito y Cuenca. La investigación de “Programa curricular psicopedagógico del área del lenguaje para niños de 6-7 años diagnosticados con cáncer que asisten a la fundación Camila Salomé de Quito”, atiende a las necesidades educativas de los estudiantes en su proceso de adquisición de la Lectoescritura mediante una metodología que les permita aprender de forma lúdica, motivante y calidad por medio de adaptaciones curriculares con destrezas: literatura, escritura y comunicación oral. En “Psicoeducación en pacientes con cáncer según el modelo integrativo ecuatoriano que presenta ansiedad por hospitalización en SOLCA cuenca” se emplea herramientas de información y descarga emocional de la psicoeducación en el proceso de los enfermos de cáncer en sus contextos sociales.

En estas investigaciones se ha podido determinar que la comprensión lectora en pacientes oncológicos ha sido trabajada para la reinserción escolar y lectura-creación de cuentos. Lo que se rescata de estas investigaciones son las estrategias utilizadas según las

afectaciones cognitivas: memoria, atención y visualización que serán adaptadas para elaborar la propuesta en función al siguiente apartado que es niveles de comprensión lectora.

### ***2.6.3 Niveles de comprensión lectora que pueden afectar la comprensión del CI***

Cuando se presenta una lectura frente a la mayoría de personas, el cerebro busca darle sentido, orden y significado, por lo que pueden aparecer elementos disuasivos que dificultan la comprensión (Benítez et al., 2014). Por este motivo, hay que tener en cuenta que se debe trabajar los niveles de comprensión lectora porque permiten un desarrollo y maduración intelectual.

Al hablar de niveles de comprensión lectora, se destacan dos categorías, por un lado, las que tienen que ver con la comprensión del texto y, por otro, con el aprendizaje y manejo de la información. En términos de la comprensión de texto para el Ministerio de educación (2016) “Para que exista una comprensión verdadera del texto, este debe ser interpretado de diferentes niveles: literal, inferencial y crítico-valorativo” (p.296) contribuyendo al desarrollo de destrezas de pensamiento como el análisis, la síntesis y la inferencia (Ministerio de Educación, 2016.)

En la misma categoría Benítez (2014) menciona que hay 5 niveles que son: nivel literal, nivel de reorganización de la información, nivel inferencial, nivel crítico y nivel apreciativo. Estos actúan sobre la formación de la personalidad puesto que uno de los pilares de esta son la educación en donde juega un papel importante la lectura debido a que proporciona conocimientos, emisión de juicios de valor al saber argumentar con lo leído, la exposición del propio pensamiento al ser críticos permitiéndose así la capacidad de un pensamiento crítico, reflexivo y valorativo.

A diferencia de Benítez para Parodi (2011) es importante el uso de la información proponiéndolo en tres niveles: nivel de aprendizaje y aplicación, nivel global y nivel local, estos niveles son relacionados con las dimensiones de la lectura como: “el literal y relacional que conllevan a la lectura de información textual que es superficial e implícita. Para el manejo y aprendizaje de la información es esencial tener en cuenta la correspondencia de cada uno de los elementos planteados para llegar a la comprensión de los textos” (Parodi, 2011, p.74) Con el fin de graficar y concebir este proceso de reconstrucción de significados a partir del texto y de la credibilidad de lo interpretado (Parodi, 2011).

Hay que tener en cuenta que en la siguiente clasificación se encuentran los niveles de Benítez (2014), enfocados en las ideas de Parodi (2011). Debido a que los dos autores se asemejan en el uso de la información para explicar sus niveles:

- Nivel literal: la información que es captada con la lectura real pasa al proceso del nivel global debido a que la información es superficial o de otra forma hace referencia a que “el lector puede reconocer y recordar, directamente del texto, las ideas tal y como las expresa el autor” (Benítez et al., 2014, p.1).
- Nivel de reorganización de la información: cuando el nivel de aprendizaje y aplicación recurre a la dimensión relacional combinándose con la lectura superficial se aprecia que “el lector ordena las ideas mediante procesos de clasificación y síntesis, cuando reseña o sintetiza la lectura de un texto con sus propias palabras, o cuando lo expresa gráficamente a través del uso de conceptos vinculados por símbolos que indican relaciones, jerarquías, etcétera.” (Benítez et al., 2014, p.1).
- Nivel inferencial: la aplicación del nivel local con la dimensión relacional con la lectura de información implícita equivale a que “el lector agrega elementos que no

están en el texto, para relacionarlo con sus experiencias personales o para deducir ideas que no están explícitas en el escrito, posibilitando de esta manera su interpretación” (Benítez et al., 2014, p. 1).

- Nivel crítico: se hace uso del nivel de aprendizaje y aplicación y los dos tipos de lectura como los dos tipos de información porque se basa en diferentes modos de entender un texto debido a que “el lector utiliza procesos de valoración acerca del contenido del texto, para lo cual necesita establecer una relación entre lo que dice el escrito y el conocimiento previo que tiene sobre el tema, para evaluar afirmaciones del autor contrastándolas con las propias; este nivel supone comprender diversos modos de interpretar un texto” (Benítez et al., 2014, p.1).

- Nivel apreciativo: hace referencia a que el lector pueda formular comentarios emotivos, estéticos o de contenido sobre el texto consultado.

Teniendo en cuenta que lo que se quiere alcanzar en esta investigación es que el paciente comprenda los términos del CI y pueda ejercer su autonomía, se ha tomado como base la clasificación del Ministerio de educación, enfocándose en los conceptos de Benítez sobre los niveles: literal, inferencial y crítico debido a que estos fueron utilizados para categorizar entre paciente, cuidador y texto.

#### ***2.6.4 Estrategias de comprensión lectora para la comprensión del CI***

Predomina la idea de que los niveles de comprensión lectora dependen exclusivamente de capacidades mentales, aún sin ser del todo una consideración incorrecta, la comprensión lectora también se puede perfeccionar mediante el uso de estrategias y técnicas. En estudios de hace 5 años, las estrategias se han usado para la enseñanza, comprensión y evaluación de la

comprensión lectora y metacognición. Por otra parte, las técnicas se han usado en metodología y procesos.

Hay que tomar en consideración que ambos conceptos no son los mismos. Las estrategias son procedimientos (métodos, técnicas, actividades) que se basan en guías empleadas en determinados individuos para edificar y alcanzar metas previstas e imprevista en el procedimiento de enseñanza y aprendizaje adecuándose a las necesidades de los participantes (Feo, 2010, p.222) y las técnicas son actividades para potenciar el progreso de la aplicación. Hay que tener presente esta oposición, ya que se puede obtener una diversidad de técnicas, pero éstas solo se convertirán en estrategias al ser manipuladas en correspondencia con los objetivos de una tarea o una planificación que enseñe cómo, cuándo y dónde ejecutarlas (Heit, 2011).

Las estrategias de comprensión lectora se pueden dividir en dos categorías: las que tienen relación con la metodología participativa y las que tienen que ver con la metacognición. En términos de metodología participativa Úbeda (2016) expone que son un conjunto de decisiones que determinan las acciones de la enseñanza y que están subordinadas al aprendizaje, guiando la actividad para una participación activa. Dentro de estas últimas se encuentra la estrategia de conocimientos previos (exploración de conocimientos, formulación de preguntas), inferencias (predicciones, hipótesis) e interacción textual (vivencias y actitudes) (Úbeda, 2016, p.9).

En estas estrategias se han usado diversas técnicas presentadas por el autor:

- Las preguntas: el desarrollo de preguntas, refuerza el pensamiento crítico y lógico. Además, se puede profundizar en los conocimientos previos, contextualizar la situación y exponer nuevas ideas.



- La secuencia: tiene mayor utilidad para el análisis de las partes de un todo, ordenando de manera lógica párrafos o capítulos.
- Foro: los participantes expondrán sus ideas ante el grupo. Se fomenta la participación y colaboración.

A diferencia de Úbeda, para Fernández (2007) las estrategias metacognitivas son “las acciones que realiza el sujeto antes, durante y después de que tengan lugar sus procesos de aprendizaje con la finalidad de optimizar su ejecución en tareas específicas o su desempeño académico” (Fernández, 2007, p. 9). Fernández está de acuerdo con Parodi (2011) y Sanz (2017) en la clasificación de las estrategias meta cognitivas: estrategias de transferencia y transformación (...), macroestrategias (ideas principales, tópico, resumen), estrategias de focalización (códigos,), estrategias de coherencia local (causa-efecto, correferenciales, léxicas).

En estas estrategias se han usado diversas técnicas presentadas por los autores como:

- Técnica del listado (Conocimientos previos): antes del repaso del texto, los participantes realizan una enumeración con las opiniones que tienen sobre el tema.
- Técnica de la discusión (Conocimientos previos): se ejecuta una discusión encaminada por el ordenador que procura alcanzar las ideas y prácticas relevantes para la comprensión de un texto determinado.
- Técnica de tomar notas (Mantener la atención): son ideas o códigos que le ayudarán al lector a entender el texto.
- Técnica del piloto encendido (Mantener la atención): es importante que el lector tome conciencia en su grado de comprensión mediante el proceso de la lectura.

- Verificación de hipótesis: hace alusión a entender la información y revisar como instructor, si la representación mental está vinculada con los conocimientos previos del lector, con la lógica de la situación y del tema, etc.

Hay que considerar que las estrategias de focalización presentadas por Sanz (2017) son las que tienen mayor precedente de uso en los textos que son leídos por primera vez, estas permiten centralizar la atención en la lectura y predominar las dificultades que surgen debidas a la extensión del contenido y a la carencia de conocimientos previos, entre otras. El lector, al utilizar este tipo de estrategias, se enfrenta al argumento a partir de una finalidad determinada: “hacerse una concepción global del contenido, compendiar la información, contestar un suficiente tipo de preguntas formuladas, etc.” (Sanz Moreno, 2017. p. 10)

Estas estrategias son de varios autores, para trabajar los problemas de comprensión lectora en niños, adolescentes y adultos. No se encuentran diferenciaciones debido a la forma de adquirir estos niveles. Hay que tener en cuenta que la población a trabajar en esta investigación tiene afectaciones por lo que es importante contextualizarlas.

### ***2.6.5 Estrategias de comprensión lectora adecuadas a las afectaciones cognitivas de los pacientes oncológicos para la comprensión de la carta de consentimiento informado.***

En el anterior apartado se describieron estrategias de comprensión lectora y autores que hablan de su importancia. Para el trabajo de investigación debido a que estas son las que están encargadas de implantar lo que se necesita para solucionar una dificultad y determinar las técnicas adecuadas para utilizar. Las estrategias escogidas van en función de las afectaciones cognitivas de los pacientes en condición oncológica. Las 3 afectaciones que se han determinado en la población escogida son: memoria, atención y visualización.





Las siguientes estrategias utilizadas para la propuesta pertenecen a Román y Gallego (1994), Gutiérrez-Braojos y Pérez (2012) y Ubeda (2016). Las cuales fueron clasificadas para las afectaciones presentadas y los niveles de comprensión lectora en la siguiente tabla.

**Tabla 1**

*Comprensión Lectora.*

		Niveles de comprensión lectora		
		Nivel literal	Nivel inferencial	Nivel Critico-valorativo
Afectacion es cognitivas	Memoria	- Estrategia de representacion es visuales mentales (organizar, asociar y secuenciar)	- Estrategia de conocimientos previos	- Estrategias de conocimientos previos



	Visualización	- Estrategia detectar información relevante o macro estrategias - Estrategias de exploración de la lectura. - Estrategia de representacion es visuales mentales ( secuenciar)	- Estrategia de representacione s visuales mentales (organizar, asociar y secuenciar)	- Estrategias de Nemotecnizació n
	Concentración	- Estrategias de fragmentación	Estrategi as afectivas	- Estrategias de recuperación de información



	- Estrategias de focalización  -Macro estrategias		
--	--	--	--

Fuente: Elaboración propia.

Las estrategias señaladas permitirán a los pacientes comprender las lecturas escogidas en las propuestas con mayor profundidad, de esta forma ellos lograrán entender y aplicar en las actividades presentadas, obteniendo una mayor capacidad de comprender y que le permitirán comprender sobre su proceso oncológico. Al entender este proceso, se puede llegar a comprender el contenido de la carta de consentimiento informado, permitiendo que el paciente alcance el principio de autonomía bioética.

### **3. Metodología**

#### **3.1 Epistemología de la investigación**

Para la presente investigación, se utilizará el esquema de investigación de Sampieri: “al planteamiento del problema y el contexto, se eligió el enfoque más adecuado (la ruta), teniendo en cuenta el paradigma que lo fundamenta. Sin olvidar que las rutas (cualitativa, cuantitativa y mixta) se entrelazan” (Sampieri, 2018, p.40).

La presente investigación adopta el enfoque o ruta cualitativa, pues como menciona Sampieri (2018) “es comprender los fenómenos, explorándolos desde la perspectiva de los

participantes en su ambiente natural y en relación con el contexto, profundizando en sus puntos de vista, interpretaciones y significados” (p.390)

Se caracteriza, en la contextualización del problema enfocado en las experiencias del individuo, siendo así un enfoque flexible que no se sostiene en una hipótesis si no se desarrolla durante la investigación. Como menciona el autor, las rutas también se entrelazan por lo que esta investigación tendrá rasgos cuantitativos debido a que un “explorador cualitativo ante todo extrae significado de los datos y no necesita reducirlos a números ni analizarlos estadísticamente, aunque el conteo de regularidades y diferencias puede utilizarse para fortalecer el análisis” (Hernández Sampieri & Mendoza Torres, 2018, p.10) por este motivo en la investigación desde el enfoque cualitativo, reconoce también en los resultados las regularidades.

La ruta cualitativa tiene relación con la hermenéutica teniendo en cuenta que la hermenéutica, hace referencia a la interpretación y comprensión de datos e información recopilada de un fenómeno y realidad específica para ser sistematizada, analizada, interpretada y captada con el objeto de obtener procesos específicos para una determinada problemática. Admitiendo que no solamente se registran sucesos objetivos. En el caso de la presente investigación se sustentan las reflexiones metodológicas en la hermenéutica en general y específicamente en la hermenéutica pedagógica cuyo propósito es “superar la dicotomía entre la teoría y la práctica revisando y comprendiendo la praxis a través del círculo hermenéutico” (Vilanou, 2001).

La hermenéutica pedagógica está vinculada directamente con el círculo hermenéutico. En la comprensión de sentido de un fenómeno se requiere de la interpretación y reinterpretación a la luz de nuevos conocimientos, un proceso que según Gadamer (2005) se vuelve un nuevo texto, una nueva mirada o realidad. Las personas se acercan a los fenómenos

con una pre-comprensión de estos, unas ideas o nociones previas que se reconfiguran con el apoyo de nuevos conocimientos y que finalmente llevan a una nueva visión, un nuevo sentido una nueva comprensión; este proceso se denomina el círculo hermenéutico e incluye un espiral que se amplía constantemente por el “acto interpretativo” (Gadamer, 2005).

En términos de la hermenéutica pedagógica se considera que el paciente tiene pre-comprensiones, aprende a partir de nuevo conocimiento, reinterpreta y resignifica. Un proceso que según Calderón (20013) relacionado con los procesos de aprendizaje significativo reconociendo la interacción entre pre-comprensiones, contexto e información nueva. Un acto donde el paciente es quien construye y consolida su aprendizaje.

La hermenéutica pedagógica entonces se centra en la práctica como un acto de construcción de sentido. Precisamente se puede afirmar, según el aporte de Calderón (2013), que “el resultado de un proceso hermenéutico se vuelve un nuevo texto, listo para interpretarse por nuevos ojos y nuevos horizontes” (p. 32).

En presente a esto, la investigación tendrá un enfoque cualitativo hermenéutico pedagógico en base a la sistematización de datos y revisión bibliográfica, que permitirá comprender la problemática, la creación de los instrumentos a aplicar y la creación de la propuesta. En particular se identifican las pre-concepciones de los pacientes de SOLCA, su contexto; se plantea nueva información con el personal médico y se construye a través de cuadernillos un proceso enfocado en la re-significación, donde se reinterpreta la información sobre los 4 ejes del CI fortaleciendo la comprensión del mismo.

### **3.2. Método de investigación elegida**

Esta investigación es descriptiva puesto que “caracteriza un fenómeno o escenario concreto indicando sus rasgos más peculiares o diferenciadores” (Morales, 2012, p. 2) se utilizó

para estipular las circunstancias prevalecientes y los estándares del centro del estudio. Haciendo práctica de la observación cualitativa, que observa cada variable y para obtener un análisis en profundidad. Además, se utiliza para fundamentar cualquier circunstancia presente que pueda predominar en la población. El método de investigación utilizado es el inductivo, “el cual dirige un sondeo de lo particular a lo general” (Sampieri, 2018, p.36) de este modo el observador explora, recaba y describe su indagación referente a las individualidades de una muestra, para seguidamente comparar, analizar y generar una teoría. Para la investigación se hizo la recolección de datos entrevistando a los pacientes de asistencia ambulatoria, se analizaron los datos que se obtuvo y derivan conclusiones; posteriormente, se repite el proceso con otro paciente. Es decir, se trabaja caso por caso, dato por dato, hasta alcanzar a una visión más general y precisar el problema

### **3.3 Proceso de la investigación: Fases**

#### ***3.3.1 Primera Aproximación a la problemática.***

La investigación fue desarrollada en las instalaciones de SOLCA, durante el proyecto de vinculación “Lectura para todos”, en esta se tuvo un acercamiento a pacientes hospitalizados. Se mantuvieron diálogos sobre la autonomía bioética del paciente en su proceso médico. Se evidenció que no conocía en la mayoría de los casos el CI, y en otra gran mayoría no lo comprendía. Revisando estos elementos se reconoció que la población tenía un nivel de escolaridad bajo y que su nivel de comprensión lectora era limitado. La mayoría habían leído un documento como el CI sin comprender su contenido y sin el proceso adecuado. Por esta razón se consideró adecuado establecer un diagnóstico del conocimiento y comprensión del CI, a partir de entrevistas y con ayuda de una encuesta que identificaba el nivel de la comprensión lectora de los pacientes de SOLCA. Por este motivo, se construyó una encuesta de “evaluación de



comprensión lectora” con ayuda de expertos en el área, investigadores y tutor, basándose en los niveles de comprensión lectora.

Para la aplicación de la encuesta se realizó un pilotaje con los pacientes internados en clínica, con la respectiva autorización del director del hospital y los médicos tratantes. En el primer pilotaje del instrumento se determinó que las lecturas usadas para la evaluación eran muy complejas y fue necesario resignificar el instrumento; se cambió la lectura a una noticia, como sugerencia del entonces tutor del trabajo de titulación. Debido a la afluencia de pacientes en asistencia ambulatoria, se trasladó la investigación a este contexto para obtener una mayor muestra, por lo que se realizaron los respectivos permisos, cronograma y reestructuración de la encuesta de “evaluación de comprensión lectora”.

Con la guía de una experta en cuidados paliativos en oncología y un experto en bioética, se realizaron entrevistas semiestructuradas a los pacientes de asistencia ambulatoria que fueron previamente consultados e informados sobre el proceso de la investigación de forma oral. La información recabada sobre la carta de consentimiento informado y su nivel de comprensión lectora, se sistematizó por medio de un cuestionario en Google docs y sus tablas de datos en Excel.

### ***3.3.2 Fase 1: Determinar los referentes teóricos que sustentan la autonomía bioética en pacientes oncológicos enfocados en la comprensión de la carta de consentimiento informado.***

A base de las observaciones realizadas en el Instituto Nacional del Cáncer SOLCA, se realizó un análisis teórico con respecto a la autonomía bioética, a la relación entre la autonomía y el consentimiento informado CI. Se reconoció la importancia del conocimiento y comprensión del CI para que el paciente pueda tomar una decisión libre e informada sobre su diagnóstico,



tratamiento, efectos secundarios y recuperación. Se desarrolló una aproximación a la comprensión del consentimiento informado, con especial énfasis en los elementos teóricos de la comprensión lectora. Se hace un recuento teórico sobre los niveles de comprensión lectora, conceptos utilizados más adelante en el diagnóstico de la población en función de la comprensión de la carta de consentimiento informado.

Teniendo en cuenta las características particulares de la población se hace necesario hacer un análisis teórico de la población oncológica y sus características tanto en niños como en adultos. El referente teórico está acompañado por un análisis sobre el impacto de la condición oncológica en la comprensión lectora y los procesos cognitivos durante el diagnóstico, el tratamiento y la recuperación. Teniendo en cuenta que son elementos básicos en el proceso de autonomía bioética.

### ***3.3.3 Fase 2: Diagnosticar el estado de la autonomía bioética de pacientes oncológicos en SOLCA de Cuenca por medio del análisis del conocimiento y la comprensión de la carta de consentimiento informado.***

La investigación busca diagnosticar el estado de la autonomía bioética de pacientes oncológicos en SOLCA por medio del análisis del conocimiento y comprensión del consentimiento informado. Con este objetivo se desarrollan dos procesos, por un lado, las entrevistas que buscan caracterizar a la población e indagar sobre su conocimiento del consentimiento informado y su proceso; y por otro lado un instrumento que busca reconocer los niveles de comprensión lectora de la población para determinar la comprensión del consentimiento informado. Los instrumentos siguieron los procesos de confiabilidad y validez necesarios.



Se desarrolla un juicio de expertos que según Escobar y Cuervo (2008) es una forma de comprobar la confiabilidad de una investigación, definiéndose como “una opinión informada de personas con trayectoria en el tema, que son reconocidas por otros como expertos cualificados en este, y que pueden dar información, evidencia, juicios y valoraciones” (p.2).

El investigador novato puede tomar partido de estas observaciones de los expertos debido que se encuentra como nuevo en el ámbito o puede hacer caso omiso debido a que la investigación se encuentra centrada en la subjetividad del investigador. Es importante determinar que el juicio de expertos no siempre es una valoración hacia una investigación, propuesta o herramienta, sino también permite una segunda opinión hacia la toma de decisiones. A lo largo de la investigación se realizaron cuatro reuniones con expertos. Estas se registraban, de tal forma que la primera se realizó en una reunión con una docente de la UNAE experta en lengua y literatura, quien proporcionó las directrices necesarias para la composición de la entrevista, haciendo la transposición posterior al contexto y el tipo de entrevistados.

Se desarrolló también una validez de constructo de los instrumentos en esta investigación para determinar la articulación entre las categorías, los indicadores y las preguntas o ítems tanto de la entrevista como de la encuesta. Esta validez se utiliza para “determinar el desempeño de los sujetos con el instrumento para inferir la posesión de ciertos rasgos” (Franco & Josefina, 2009, p.235) para aprender esta forma de validez es preciso que exista una conceptualización necesaria del rasgo identificado en una hipótesis determinada. La hipótesis propone pruebas que son adecuadas para fijar una índole o rasgo y algunas de las evidencias que se debería considerar en la evaluación (Franco & Josefina, 2009).

Adicionalmente se desarrolló una prueba piloto. Según Mora et al. (2015) la prueba piloto o “P.P” es “parte de la metodología de investigación que sirve para realizar

aproximaciones reales de los proyectos de investigación antes de establecer la prueba final” (p.171). En esta investigación se aplicó una prueba piloto en el espacio hospitalario de SOLCA, [GG1] donde se reconoció que la lectura[GG2] de “Platero y yo”, no era adecuada para trabajar con pacientes oncológicos, además de otros aspectos en la entrevista como, generar preguntas abiertas que permitan obtener mayor información del paciente y su condición tanto oncológica como, educativa o socioeconómica.

De la misma forma Mora et al. (2015) expresa que “el objetivo de una PP como simulacro previo a la investigación final, es contribuir a disminuir los posibles sesgos y errores en la obtención de los datos que pueden orientar a mejorar la metodología previamente planteada” (p.171). Es por esta razón, que realizar una prueba piloto ayuda a que el investigador recolecte datos previos a la aplicación y esto crea una referencia previa que ayuda a mejorar la confiabilidad y validez de los procedimientos a seguir. En esta investigación se realizó un pilotaje en el área ambulatoria del hospital SOLCA de Cuenca, donde se decidió cambiar la lectura de un fragmento de texto de Platero y yo de Juan Ramón Jiménez por una noticia. Esta decisión vino motivada por las dificultades que todos los pacientes, sin excepción de los más letrados, presentaron para entender a cabalidad el fragmento literario.

Una vez desarrollado el pilotaje y la validación de expertos de los instrumentos se aplicó con una población de 70 entrevistas.

El diagnóstico inicial estaba planteado tanto para adultos como para niños sin embargo debido al actual contexto de salud y a la fragilidad de la población no fue posible acceder a los infantes, ni al contexto hospitalario. El diagnóstico inicial se basó en un cuestionario y una entrevista no estructurada a pacientes adultos de quimio ambulatoria, se preguntó sobre su estado de salud, escolaridad, conocimiento sobre la carta de consentimiento informado y una



lectura para medir su grado de comprensión lectora, en los 3 niveles (literal, inferencial, crítico-valorativo); 2 estudiantes eran los encuestadores y 2 tutores (especialistas en bioética y cuidados paliativos) eran los moderadores, por lo que las entrevistas fueron acompañadas y guiadas.

En referencia a los niños fue necesario hacer un acercamiento diagnóstico a partir de un estado del arte. Este fue un acuerdo desarrollado con la dirección de carrera debido a las dificultades contextuales en lo antes mencionado. Hay que tener en cuenta que para investigar un tema se debe establecer un estado del arte que Palacio et al. (2016) lo definen como “una recopilación crítica de diversos tipos de texto de un área o disciplina, que de manera escrita formaliza el proceso cognitivo de una investigación a través de la lectura bibliográfica hallada durante la investigación del problema, los temas y los contextos” (p.13) con base en la recopilación se puede realizar una comprensión crítica sobre la factibilidad de un tema. En esta investigación se han indagado fuentes documentales para conocer sobre lo que se ha trabajado en comprensión lectora y consentimiento informado en contextos hospitalarios y pacientes oncológicos pediátricos.

La hermenéutica guía la elaboración del estado del arte debido a que como un método explica “las bases de la comprensión, determinando sus posibilidades y configuraciones a partir del círculo hermenéutico, condición de toda interpretación... y como herramienta para el reconocimiento e interpretación de la realidad” (Palacio et al., 2016, p.38)

En esta investigación los pasos generales para la creación del estado del arte se desarrollaron según el siguiente proceso; para la interpretación se realizó una lectura previa de la información recopilada, de esta forma se identificaron diversos autores importantes, para el siguiente paso se desarrolló una síntesis de los conceptos relevantes y se consolidó una matriz de



coherencia con los autores y conceptos del marco teórico, dividiéndolo según las categorías de esta investigación.

### ***3.3.4 Fase 3: Sistematización y Análisis de resultados.***

La sistematización de la encuesta se desarrolló a través del Google doc, en función de las categorías analíticas planteadas. Las entrevistas fueron grabadas, transcritas y se desarrolló una sistematización lingüística de acuerdo a las categorías analíticas. La elaboración de la sistematización, fue con el propósito de adquirir conclusiones precisas que contribuyan a alcanzar los objetivos planteados, dichas sistematizaciones no pueden definirse anticipadamente debido a la recopilación de datos puede franquear ciertas dificultades.

En cuanto a los resultados se especifican de acuerdo a cada indicador de cada una de las categorías analíticas establecidas, como se planteó anteriormente en función de la frecuencia o repetición estableciendo porcentajes.

### ***3.3.5 Fase 4: Diseñar cuadernillos centrados en estrategias de comprensión lectora y actividades para promover la comprensión de la carta de consentimiento informado, fortaleciendo el principio bioético de autonomía en los pacientes oncológicos en SOLCA.***

Esta se realizó mediante las categorías de análisis de la investigación. A partir de la identificación del estado de la autonomía bioética de los pacientes oncológicos en SOLCA de Cuenca según los resultados del diagnóstico de la comprensión del consentimiento informado se crearon dos cuadernillos uno para adultos y uno para niños. Se diseñó estrategias de comprensión lectora para cada uno de los 4 ejes del consentimiento informado adecuadas para adultos y niños, promoviendo la autonomía bioética de los pacientes oncológicos en SOLCA. Se planificó la secuencia pedagógica y las actividades de los cuadernillos para potenciar la



comprensión del consentimiento informado de niños y adultos, promoviendo la autonomía bioética de los pacientes oncológicos en SOLCA. Adicionalmente se crearon avatares adecuados a las edades de los pacientes (niños y adultos) como estrategia de mediación pedagógica para la comprensión de la carta de consentimiento informado, promoviendo la autonomía bioética de los pacientes oncológicos en SOLCA. Finalmente, este trabajo culmina con la consolidación de dos cuadernillos, uno para adultos y uno para niños para fortalecer la comprensión de la carta de consentimiento informado.

***3.3.6 Fase 5: Valorar los cuadernillos que serán destinados para promover la autonomía bioética en los pacientes oncológicos en SOLCA a través de la evaluación de ciertos expertos seleccionados.***

En busca de valorar los cuadernillos tanto de niños como de adultos se establecen dos procesos. Por un lado, se desarrolla una validación de expertos y por otro lado se desarrolla un prototipo de los dos cuadernillos.

En cuanto a la validación de expertos se desarrolló teniendo en cuenta los pasos de la validación de expertos. Varios autores como Skjong y Wentworht (2000), Arquer (1995), y Escobar y Cuervo (2008) señalan algunos puntos importantes para elaborar un correcto juicio de expertos.

1. Precisar el objetivo del juicio de expertos. Se debe asumir una finalidad del juicio
2. Preparar preceptos. Esto se lleva a cabo para que los expertos tengan una directriz para expresar el juicio.

3. Elección de los jueces o expertos. Es substancial fijarse en la formación académica del o los expertos, el reconocimiento y su pericia. Se recomienda un de tres a cinco jueces mínimo
4. Declarar el escenario en donde se realizó la investigación.
5. Exponer las dimensiones y los indicadores que miden el conjunto de ítems de la encuesta, para que el lector pueda valorar la relevancia, competencia y congruencia del ítem.
6. Presentar el objetivo de la prueba y dar a entender a los lectores la información referida con el uso de la prueba.
7. Establecer la importancia de las distintas dimensiones de la prueba. Esto se realiza cuando algunas de las dimensiones son más importantes que otras.
8. Establecer el acuerdo entre los expertos y luego realizar las conclusiones del juicio que se usarán para la descripción psicométrica de la prueba.

Estos pasos se desarrollaron en el proceso de validación y análisis de cada uno de los cuadernillos tanto en adultos como en niños. En el proceso se contó con el apoyo de expertos en las áreas de bioética, salud, comprensión lectora, y leyes. Cada uno de los expertos lleno un instrumento evaluativo que después fue sistematizado. Se retomaron las sugerencias de cada experto para la consolidación final de los cuadernillos.

Adicionalmente se desarrolló un prototipo con los cuadernillos. Estos fueron compartidos con 4 adultos y 5 niños y sus tutores. Este prototipo no se desarrolló con población oncológica debido a la situación de salubridad del país y sus limitantes. El análisis de cada aplicación se acompañó de grabaciones y evaluaciones de comprensión, uso, motivación y percepción del cuadernillo.



### **3.4 Técnicas e instrumentos**

#### **Técnica**

En la opinión de Rojas (2011) la técnica de investigación es un procedimiento, confirmado por la práctica, el cual se orienta a transformar y orientar información valiosa para solucionar problemas de conocimiento. Además, la técnica “está vinculada a la decisión metodológica del investigador, a su perspectiva teórica y a su orientación filosófica” (p.278). Por esta razón, hay que mencionar que toda técnica utiliza una serie de instrumentos de aplicación, por ejemplo, en esta investigación las técnicas utilizadas son la entrevista y evaluación, y los instrumentos son: protocolo de preguntas.

Existen dos tipos de técnicas, Rojas (2011) las define según las características para aplicar y procesar la información de la investigación, por ello las divide en cualitativas y cuantitativas, siendo la primera más descriptiva que la segunda, sin olvidar que las dos técnicas al final brindan resultados numéricos. Las técnicas a utilizar son de carácter cualitativa por la naturaleza de sus datos, para encontrar el problema y contextualizar a la población.

Desde la posición de Rojas (2011) el documento que respalda los elementos que surgen en los instrumentos aplicados, es el diseño de una técnica, el cual debe ser crítico y explicativo, además de validar los instrumentos que se aplicaron en la investigación, mediante la validación de expertos y validación de constructos.

#### **Instrumento**

Es fundamental conocer y dominar el instrumento y la técnica, durante el proceso investigativo y en el de intervención. “Estos serán los engranajes que mueven toda la maquinaria

de nuestro corpus teórico-metodológico” (Ávila, 2017, p.10). Con base en lo antes mencionado del autor, este define que el instrumento “constituyen las vías tangibles y palpables que faciliten y sean un vehículo para una mejor intervención-acción a nivel micro y macro social, por ejemplo, el diario de campo, los expedientes, manuales de procedimientos” (Ávila, 2017, p.1). Por esta razón, es importante conocer, definir y precisar, la técnica e instrumento que se van a utilizar en la investigación, debido a que estos afectarán el análisis y la intervención con el contexto de estudio.

La utilización de los instrumentos es fundamental para potencializar los procesos de atención, además permitirá que el investigador tenga una visión integral de las realidades en el contexto de estudio (Ávila, 2017).

### **3.4.2 En esta investigación**

Técnicas e instrumentos fase Diagnóstica

**Tabla 2**

*Técnicas e instrumentos*

Técnica	Instrumento	Confiabilidad	Validez
-Entrevista	- Protocolo de pregunta.  - Grabación.	-Pilotaje  -Redefinición con expertos	-Validez expertos  -Validez de constructo





<p>Encuesta/Evaluación</p>	<p>- Validez de expertos</p> <p>-Validez de constructo.</p>	<p>-Pilotaje</p> <p>-Redefinición con expertos</p>	<p>-Validez expertos</p> <p>-Validez de constructo</p>
----------------------------	---	--	--

Fuente: Elaboración propia (2020)

### **3.4.3. Entrevista.**

La entrevista según Peláez et al. (2013) se define como “una conversación que se propone con un fin determinado distinto al simple hecho de conversar” (p.3). Es un instrumento técnico de utilidad en la investigación cualitativa, que sirve para recabar datos. Por este motivo, el autor hace referencia a que:

La entrevista es un proceso de comunicación que se realiza normalmente entre dos personas; en este proceso el entrevistado obtiene información del entrevistado de forma directa. Si se generaliza una entrevista sería una conversación entre dos personas por el mero hecho de comunicarse, en cuya acción la una obtendría información de la otra y viceversa. En tal caso los roles de entrevistador/entrevistado irían cambiando a lo largo de la conversación. La entrevista no se considera una conversación normal, sino una conversación formal, con una intencionalidad, que lleva implícitos unos objetivos englobados en una Investigación. (Peláez et al., 2013, p.3)

Dentro de su artículo Peláez et al. (2013) mencionan: “existen tres tipos de entrevistas: semiestructuradas, no estructuradas y estructuradas” (p.4). A continuación, se describe cada tipo de estas.



En la investigación se desarrolló la entrevista semiestructuradas. Según Peláez et al. (2013) en este tipo de investigación Se determina de antemano cual es la información relevante que se quiere conseguir. Se hacen preguntas abiertas dando oportunidad a recibir más matices de la respuesta, permite ir entrelazando temas.

En esta investigación se utilizó el tipo de entrevista semiestructurada, que según Peláez et al. (2013) permite mayor libertad al momento de realizarla por sus preguntas abiertas, de esta forma los pacientes tienen apertura para dialogar sobre su situación el área de quimioterapia ambulatoria. Esto favorece a que las siguientes preguntas del guion se entrelazan con el diálogo.

Las preguntas han sido formuladas según las sugerencias de Spradley (referido por Flick, 2007), debido a que estas fueron utilizadas de manera sencilla para alcanzar el objetivo de recabar información para el diagnóstico. Además, son válidas debido a que se utilizó indicadores para el planteamiento de cada pregunta para saber qué medir. Para adecuarse a la percepción y conocimiento del entrevistado, por este motivo se realizó preguntas de contextualización en un cuestionario previo a la entrevista, el cual especifica la edad, profesión y grado de escolaridad, también con la ayuda de una experta en cuidado paliativo que ayudó a guiar la entrevista, al referirse al hecho y no entrar en las susceptibilidades del paciente, de esta forma las preguntas no fueron enunciadas de forma sugerente.

### **Tabla 3**

#### *Entrevista "SOLCA"*

Preguntas de la entrevista
----------------------------



¿Sabe porque usted se encuentra aquí?
¿Usted leyó o le leyeron el consentimiento informado?
¿Conoce qué es el consentimiento informado?
¿Comprendió el consentimiento informado?
¿Lee el consentimiento antes de cada intervención o quimioterapia?

Fuente: Elaboración propia (2020)

### Validación

**a. Constructo:** la presente investigación se realizó una validación de constructo que Franco y Josefina (2009) argumentan que es para la validez del instrumento mediante la conceptualización del tema investigado establecido en la bibliografía referenciada.

Por este motivo, se identificaron autores que argumentan las categorías de análisis o construcciones que se trabajaron para la ejecución del instrumento; se pensaron preguntas que recaben información necesaria para la investigación, además que sean compatibles con la teoría, de esta forma se dio una recopilación de datos que fundamenten la utilidad de la propuesta presentada.

Teniendo en cuenta los pasos de Barajas y Edith (2011) en cuanto la evaluación o constatación requiere de análisis lógicos a través de jueces expertos, por este motivo se utilizó “La validación de expertos” y el análisis empírico con la matriz de coherencia, que permitió

corroborar, a través de categorías de análisis sobre la validez de las preguntas utilizadas para la entrevista.

### **Confiabilidad**

**a. Expertos.** Se utilizó en la presente investigación, la validación de expertos que según Escobar y Cuervo (2008) permite comprobar la confiabilidad de la investigación, debido a que se brinda una opinión de profesionales que se encuentran inmersos en el tema y estos presentan juicios o valoraciones pertinentes para la mejora del proyecto. Por este motivo se ha tomado categorías obtenidas durante la investigación por los investigadores para la creación del instrumento que ha sido pilotado en ocasiones separadas y conjuntas.

El instrumento se estructuró con base en fuentes bibliográficas referenciadas en esta investigación, con la ayuda de expertos en bioética, lectoescritura y cuidados paliativos. De esta forma se determinó la finalidad de esta para recabar información contextualizada, también se tuvo presente los indicadores de la Categoría de Análisis y sus dimensiones para medir los ítems de la entrevista de esta forma se puede saber cuan relevante y pertinente son.

#### ***3.4.4. Encuesta/ Evaluación***

La encuesta según Grande y Abascal (2005) es una técnica que se utiliza para obtener información sobre “la base de un conjunto objetivo, coherente y articulado de preguntas, que garantiza que la información proporcionada por una muestra pueda ser analizada mediante métodos cuantitativos y los resultados sean extrapolables con determinados errores y confianzas a una población” (p.14). Desde la posición de los autores esta técnica se divide en encuestas personales y no personales, destacando que cada una pueden ser de varias clases, dependiendo del lugar en donde se realicen. A continuación, éstas se describen de manera detallada:

En esta investigación se utilizó la encuesta personal que según Grande y Abascal (2005) es una técnica para obtener información de una población y esta sea analizada de manera cualitativa o cuantitativa en los resultados. Por este motivo se creó un cuestionario de preguntas el cual fue estructurado por los investigadores y sus tutores, para la implementación en SOLCA se realizó por fases:

- Fase 1: consentimiento oral en el cual se explica el tipo de preguntas y hacia dónde van dirigidas la información recabada. También se da entender que la información va a ser grabada para fines pedagógicos.
- Fase 2: datos de información personal para contextualización en referencia al conocimiento y comprensión del consentimiento informado.
- Fase 3: lectura y preguntas referentes a estas por niveles de comprensión lectora.

Para las siguientes fases se utilizaron las consideraciones de Grande y Abascal (2005) en la estandarización, debido a que la información debe ser homogénea con base en la estructura de la encuesta, por este motivo se realizó un pilotaje, el cual dio como resultado cambiar la lectura hacia una sola población para que tengan igualdad de condiciones los participantes. No se utilizó el ítem de facilidad de administración debido a que los pacientes se encuentran canalizados por el proceso de quimioterapia, por lo que es mejor explicarles oralmente y rellenar las preguntas por el investigador. El ítem de obtención de información no directamente observable, permitió contextualizar la situación del paciente haciendo referencia al estado de ánimo, emocional y psicológico. Siendo esto sustancial para la aplicación del instrumento.

#### **Tabla 4**

*Encuesta “SOLCA”*



Preguntas de la encuestas
Nombre completos.
Edad.
Estado civil.
Tiene hijos/ cuántos.
Dónde nació.
Donde vive.
Con quién vive.
Actualmente se encuentra trabajando.
Si contestó no, en que trabajaba.
En su desempeño laboral practicaba la lectura.
En su tiempo libre practica la lectura.
Cuál es su nivel de escolaridad.



Hasta que año alcanzó su nivel de escolaridad.
Sabe leer.
Sabe escribir.
Cree que es importante la lectura.
Cree que es importante la lectura.
Qué título tiene la noticia.
¿Quién salvo a los niños?
¿Cuántos niños fueron salvados?
¿Por qué cree que huyó la conductora?
¿Cómo crees que se sintió Erick al salvar a los niños?
¿Qué piensas de la noticia?
¿Qué le cambiarías?

Fuente: Elaboración propia (2020)

### Validación

**a. Constructo:** la presente investigación se realizó una validación de constructo que Franco y Josefina (2009) argumentan que es para la validez del instrumento mediante la conceptualización del tema investigado establecido en la bibliografía referenciada.

Por este motivo, se identificaron autores que argumentan las categorías de análisis o construcciones que se trabajaron para la ejecución del instrumento, por este motivo se formularon preguntas que recaben información necesaria para la investigación y compatibles con la teoría, de esta forma se dio una recopilación de datos que fundamenten la utilidad de la propuesta presentada.

Hay que tener en cuenta que varios autores proponen que este tipo de validación es para el área de psicología, debido a su cuestión abstracta, pero puede ser útil para el investigador que concretamente se enfoca en este elemento, ya que revela significativamente en la muestra su conducta y sintetiza o explica los métodos, disciplinas o relaciones del objeto estudiado.

Teniendo en cuenta los pasos de Barajas y Edith (2011) en cuanto la evaluación o constatación requiere de análisis lógicos a través de jueces expertos, por este motivo se utilizó “La validación de expertos” y el análisis empírico con la matriz de coherencia, que permitió corroborar, a través de categorías de análisis sobre la validez de las preguntas utilizadas para la entrevista.

### **Confiabilidad**

**b. Expertos:** se utilizó en la presente investigación, la validación de expertos que según Escobar y Cuervo (2008) permite comprobar la confiabilidad de la investigación, debido a que se brinda una opinión de profesionales que se encuentran inmersos en el tema y estos presentan juicios o valoraciones pertinentes para la mejora del proyecto. Por este motivo se han



tomado categorías obtenidas durante la investigación por los investigadores para la creación del instrumento que ha sido pilotado en ocasiones separadas y conjuntas.

El instrumento se estructuró en base a fuentes bibliográficas referenciadas en esta investigación, con la ayuda de expertos en bioética y cuidados paliativos. De esta forma se determinó la finalidad de esta para recabar información contextualizada, también se tuvo presente los indicadores de la Categoría de Análisis y sus dimensiones para medir los ítems de la entrevista de esta forma se puede saber cuan relevante y pertinente son.

### **3.5 Población y Muestra**

Con base en el concepto de López (2004) la población y el muestreo son unos de los problemas más grandes para identificar el tipo de investigación, debido a que se “determinan de los criterios que serán usados para seleccionar a los componentes de la muestra” (p.70). Cabe explicar que los componentes de la muestra de esta investigación empiezan con una contextualización de que durante los 3 meses que se asistió al establecimiento de SOLCA los cuales fueron: enero, febrero, marzo. Los días martes, fueron los días concretados con las enfermeras del área de Quimioterapia Ambulatoria, las encuestas y entrevistas fueron realizadas desde las 10 am hasta las 12 pm. Siendo así un total de 13 días asistidos. Por día se realizó un promedio de 8 encuestas en la mañana y para completar el día con la tarde serían 16.

Para sacar la muestra de forma analítica se utilizó la formula “para determinar el tamaño de la muestra”, debido a que no se tuvo acceso a las estadísticas oficiales del sistema de SOLCA ni a los doctores encargados por la emergencia sanitaria, sin embargo, se mantuvo un registro de cada ocasión que se asistió a la sala de quimioterapia ambulatorio y el número de encuestas realizadas siendo así el total de la población presente. Con esta información se saca un estimado aproximado del universo de la muestra

Ahora si se multiplican estos datos obtendremos nuestro universo equivalente al tiempo que estuvimos en SOLCA.

$$16 \times 13 \times 3 = 624$$

En total se realizó 70 encuestas.

El tamaño de la muestra en nuestra investigación es de 624, el nivel de confianza del 90% con un nivel de error del 10%, da como resultado que se debería hacer 62 encuestas, superando por 8 el tamaño de la muestra. Esta investigación supera el mínimo de la muestra con un total de 70 encuestas.

### **3.6 Categoría de análisis**

La categoría de análisis permite establecer una operación descriptiva y conjuntamente caracterizar la información que se quiere indagar. También, cada categoría de análisis representa a una noción que se usa en el transcurso de la investigación para encaminarla y poder explicar o responder el problema planteado inicialmente.

Por esta razón, Sarmiento (2007) expresa que la categoría de análisis es donde se “describen las situaciones por medio de unidades de significado (datos provenientes de entrevistas, observaciones y cuestionarios) y tablas donde se muestran frecuencias y porcentajes (datos obtenidos en los cuestionarios e informes)” (p.334).

De acuerdo a lo anterior el autor menciona que establecer y perfeccionar categorías quiere expresar que “se buscan regularidades en los datos provisionalmente organizados, las cuales se transforman en categorías tal y como las perciben los participantes (categorización)” (Sarmiento, 2007, p.384). Por esta razón, la categorización sirve para especificar de carácter conceptual las unidades mínimas de investigación relacionadas a un similar tópico, en otras

palabras, la categorización se da cuando se separan las unidades en fundamento de un principio temático y se incluyen en el tópico que corresponde (Sarmiento, 2007).

A las categorizaciones que se interpretan al inicio se integran opiniones personales del investigador, precisiones, matizaciones, correcciones, y comparaciones. La categorización es flexible y conservan, refinan o suprimen las categorías en función de comprender el texto oculto. Comenzando un diálogo con los datos con el objetivo de estructurarlos en categorías que sean comprensibles y significativas.

Los autores, Taylor y Bodgan (como se citó en Sarmiento, 2007) expresan que las categorías son interpretaciones, tipologías, conceptos, temas o proposiciones, que surgen cuando se analizan los datos, un momento para empezar es realizar una lista con los indicadores que se incluyen en los cuestionarios de entrevistas. Posteriormente, se analizan las categorías iniciales, reflexionando sobre el contenido y de esta manera se podrá “modificarlas o suprimirlas de acuerdo a los datos de otras categorías o a los objetivos de la investigación” (Sarmiento, 2007, p.390)

En el caso de esta investigación las categorías analíticas son las siguientes:

**Tabla 5**

*Categoría de análisis.*

Marco conceptual	Categoría de análisis	Indicadores
------------------	-----------------------	-------------



<p>Consentimiento informado</p> <p>(Cañete, Guilhem y Brito 2012)</p>	<p>Documento legal que permite la toma de decisiones:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Acceso</li><li>- Comprensión</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>-Leyó o le leyeron el “C.I”.</li><li>-Le explicaron el “C.I”.</li><li>- Entendió</li><li>· Explicación</li><li>· La decisión</li><li>· La autorización</li></ul>
<p>Autonomía bioética</p> <p>(Beauchamp y Childress 2001)</p>	<p>Toma de decisiones consciente a través de:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Conocimiento</li><li>- Tratamiento</li><li>- Efectos</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>-Conoce sobre su enfermedad.</li><li>-Sabe con qué medicamentos le están tratando.</li><li>-Sabe qué efectos tienen en usted los medicamentos.</li><li>- Opciones</li></ul>



<p>Niveles</p> <p>Comprensión lectora</p> <p>(Parodi, 2011 ) y</p> <p>(Benítez, 2014)</p>	<p>Se identifican los niveles de comprensión lectora:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Nivel crítico.</li><li>- Nivel inferencial</li><li>- Nivel literario</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>-Es capaz de emitir un criterio en base a la lectura.</li><li>-Es capaz de explicar y deducir ideas que no están explícitas en el texto.</li><li>-Identificación de información que está explícita en el texto.</li></ul>
<p>Contextualización de la población.</p> <p>(ASCO,2018)</p>	<ul style="list-style-type: none"><li>-Caracterización socio económica.</li><li>- Nivel de escolarización de la población y relación con la lecto-escritura.</li><li>-Problemas cognitivos en pacientes oncológicos.</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Vivienda</li><li>- Condiciones familiares</li><li>- Condiciones laborales</li><li>- Nivel de escolaridad</li><li>-Año de graduación</li><li>- Acercamiento diario a Lecto-escritura</li><li>- Libros y frecuencia de lectura</li></ul>



	- Condiciones oncológicas	- Afectación psicológica de la enfermedad  - Afectación cognitiva de la enfermedad  - Conocimiento de la condición.
--	---------------------------	---

Fuente: Elaboración propia (2020)

#### **4. Resultados**

Los resultados que se van a presentar a continuación se crearon en base a la categoría de análisis que se presentó anteriormente.

##### **4.1 Estadísticas del proyecto**

###### ***4.1.1 Contextualización de la población.***

El contexto de la muestra permite desarrollar el reconocimiento de la población.

#### **Figura 1**

*Título: Nivel de escolaridad.*

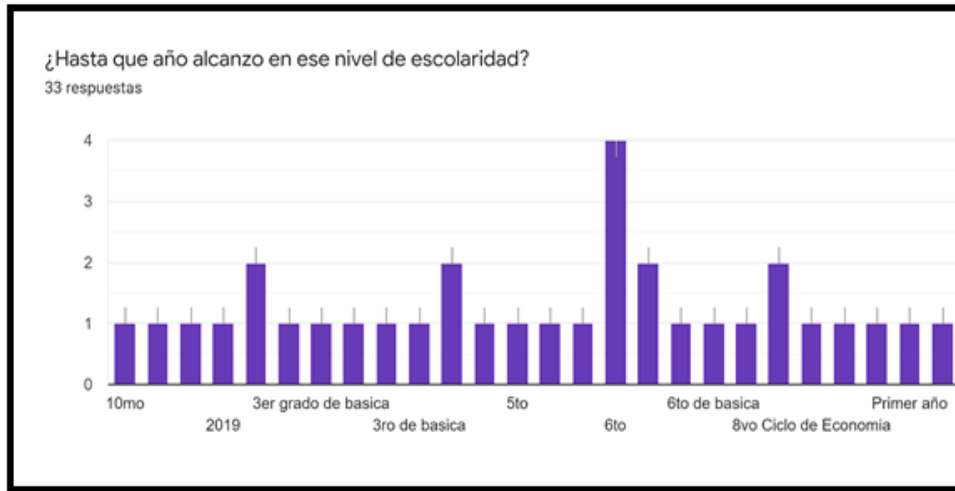


Fuente: Elaboración propia (2020)

El 28,1% de los participantes no terminaron la educación básica ni el bachillerato, solamente el 34,3% alcanzó la educación básica completa. El 79,6% de la población del este estudio no cursó estudios superiores de tercer nivel.

## Figura 2

*Título: Hasta que año alcanzó su nivel de escolaridad*

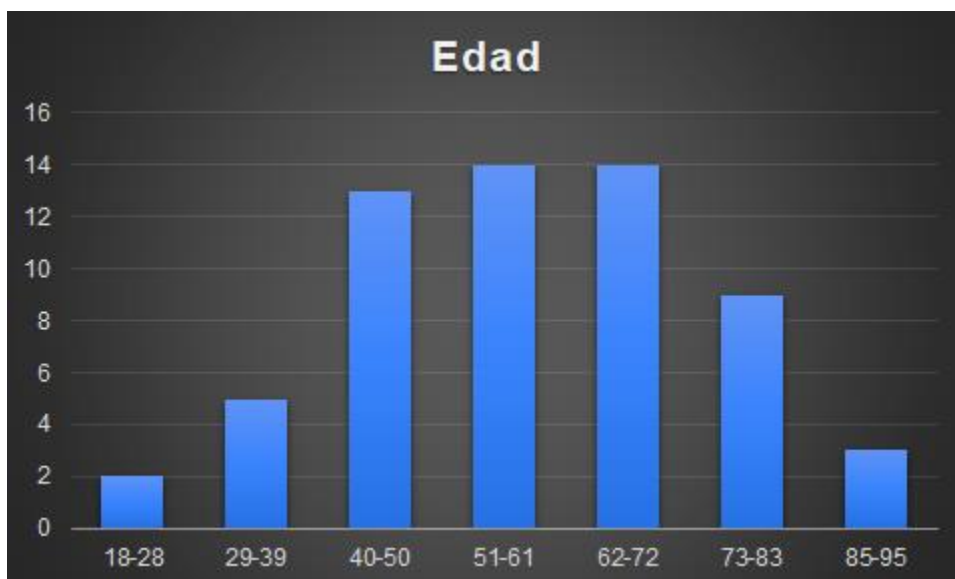


Fuente: Elaboración propia (2020)

El punto más elevado del nivel de escolaridad alcanzado en el estudio de nuestra población es de 6to de básica.

### Figura 3

*Título: Edad.*





Fuente: Elaboración propia (2020)

El 40,62% de la población está entre 62 y 95 años de edad.

#### Figura 4

*Título: Estado Civil.*

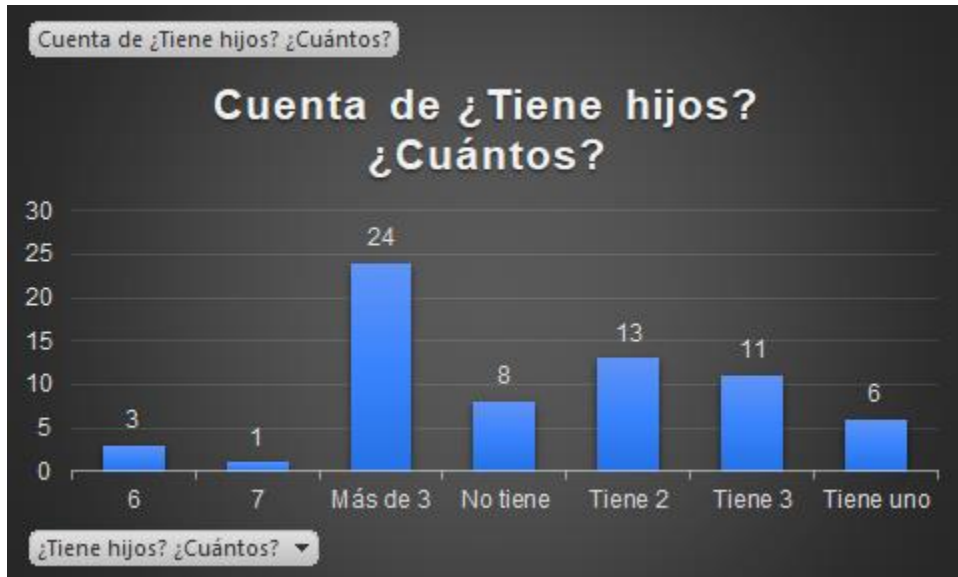


Fuente: Elaboración propia (2020)

De las 64 personas a las que se encuestó en esta investigación, 35 (54,6%) dicen que se encuentran casadas, 4 (6,2%) están en unión libre por lo tanto 60,8% se encuentran en una relación y 27 (42,1%) que se encuentran solas de cierta forma. (Divorciada, soltera o viuda)

#### Figura 5

*Título: ¿Cuántos hijos tienen?*



Fuente: Elaboración propia (2020)

De las 64 personas a las que se encuestó en esta investigación, el 60,9% (39 personas) dicen que tiene más de 3 hijos o tres hijos, el 29,6% (19 personas) tiene un hijo o dos y el 12,5% (8 personas) no tiene hijos.

### Figura 6

*Título: Trabajo*

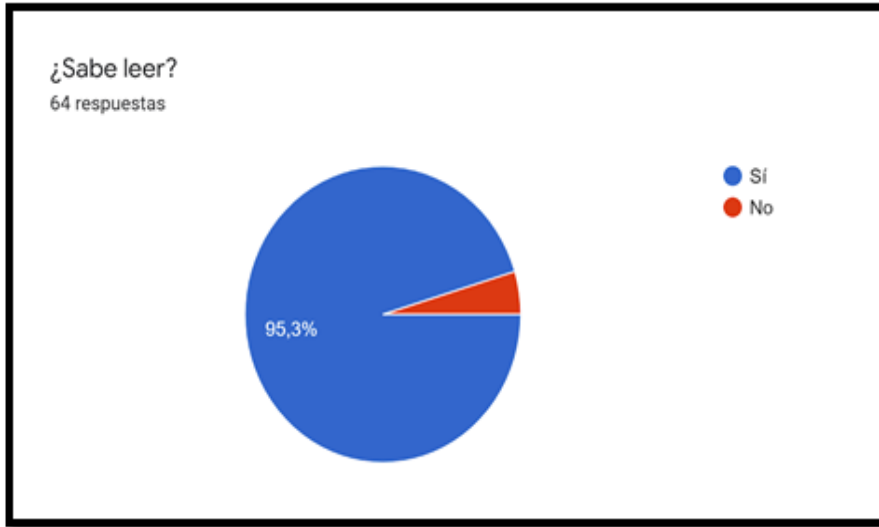


Fuente: Elaboración propia (2020)

El 79,6% de los participantes no se encuentran trabajando, al contrario del 23,4% que de una u otra forma sigue laborando.

### Figura 7

*Título: ¿sabe leer?*

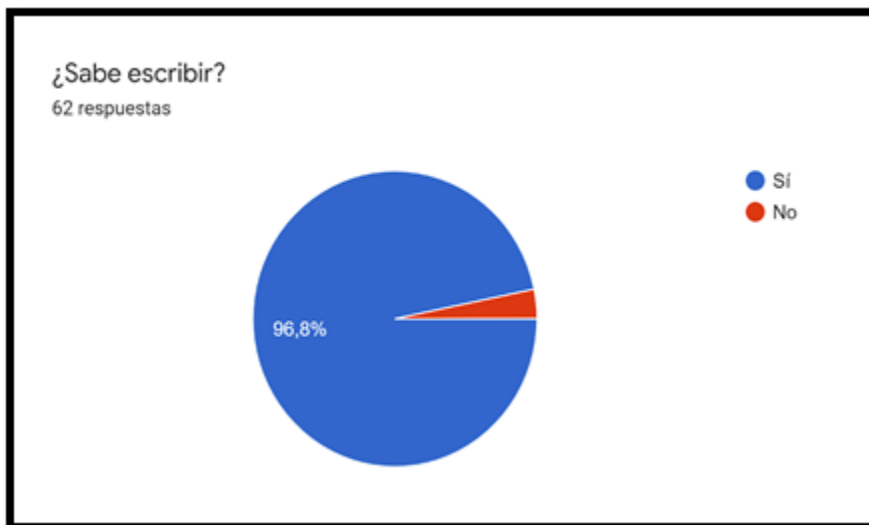


Fuente: Elaboración propia (2020)

El 95,3% de la muestra de la población afirman que saben leer, en contraste el 4,7% no sabe leer.

### Figura 8

*Título: ¿Sabe escribir?*



Fuente: Elaboración propia (2020)

El 96,8 % de la población dicen que saben escribir y el 3,2% no saben escribir.

### Figura 9

*Título: Práctica de lectura.*



Fuente: Elaboración propia (2020)

De las 64 personas a las que se encuestó en esta investigación, 35 (54,6%) dicen que no necesitan leer para desarrollar su trabajo. En total 51 personas (79,6%) no requiere lectura o requiere menos de una hora para desempeñar su práctica laboral.

### Figura 10

*Título: Afectación psicológica.*

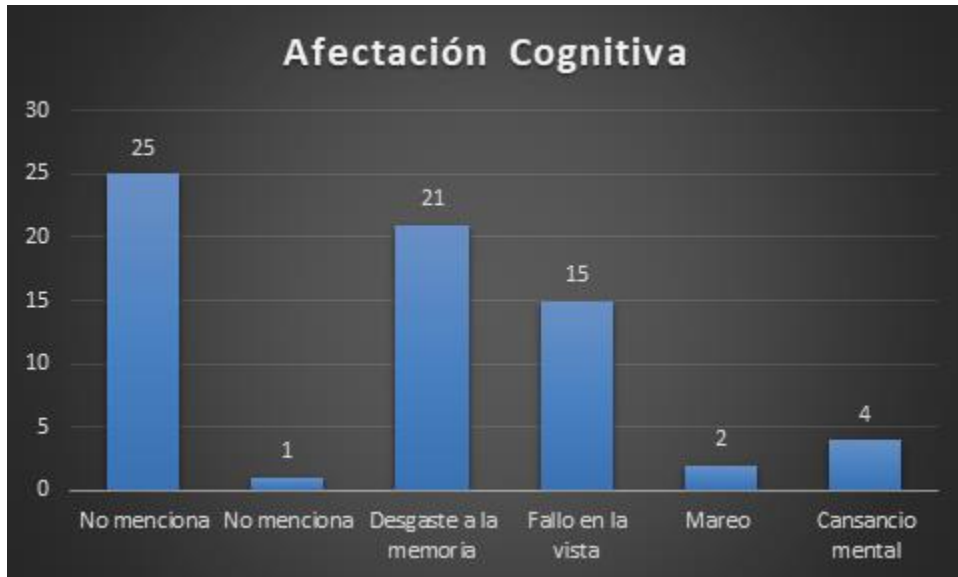


Fuente: Elaboración propia (2020)

La mayoría de pacientes tienen afectaciones psicológicas. Las afectaciones psicológicas en cada individuo son distintas, pero como se visualiza hay 17 personas que no mencionan tener ningunas afectaciones, dando un total de 47 (73,3%) personas que mencionan que la terapia les afectado de un modo u otro.

### Figura 11

*Título: Afectación cognitiva de la enfermedad.*

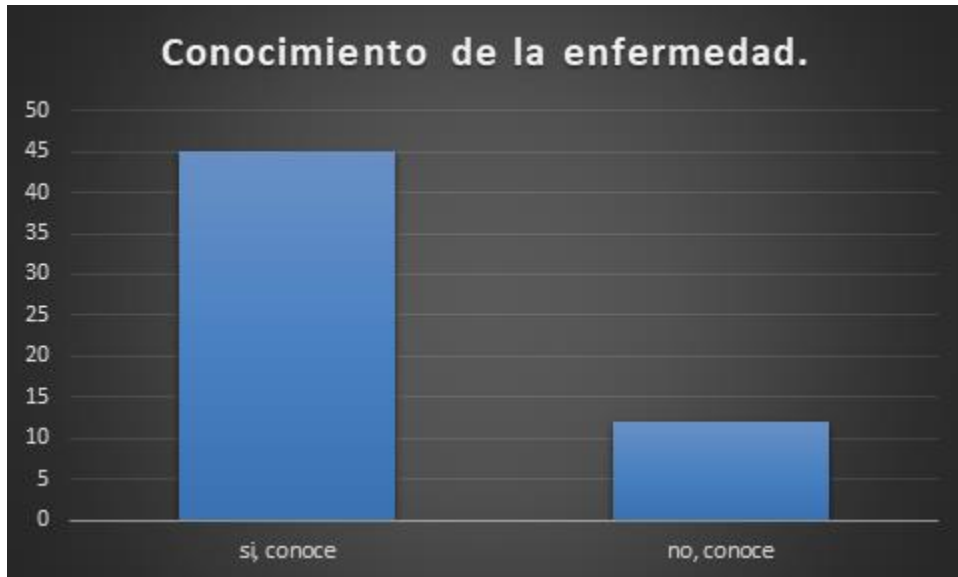


Fuente: Elaboración propia (2020)

La mayoría (67.1%) de la población percibe que tienen afectaciones cognitivas como producto de su proceso oncológico. Las afectaciones cognitivas en cada individuo son distintas. El 32.81 % considera que ha sufrido de desgaste de la memoria, el 23,4% reconoce un problema visual y 6,25% percibe un cansancio mental.

### Figura 12

*Título: Conocimiento de la condición.*



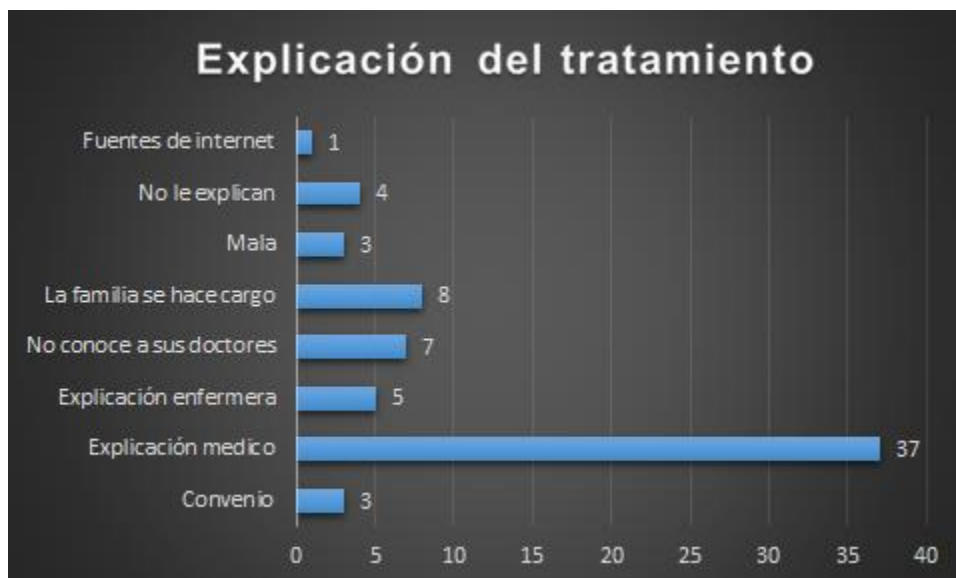
Fuente: Elaboración propia (2020)

En base a la población estudiada en esta investigación, 45 personas el 70,3% afirman conocer sobre su enfermedad. El 18,7%, desconocen su condición de salud o no lo asocian con el cáncer.

### Figura 13

*Título: Explicación del tratamiento.*





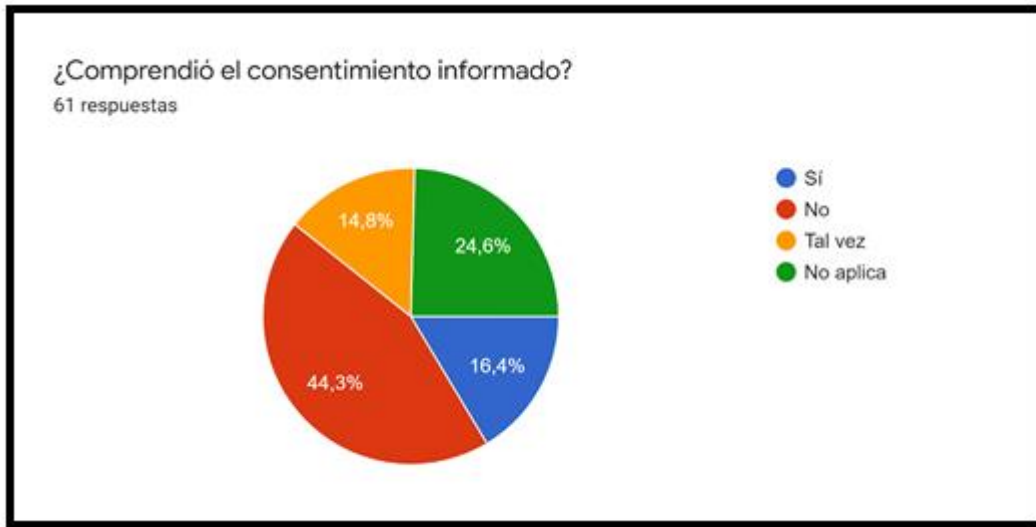
Fuente: Elaboración propia (2020)

Los pacientes perciben que reciben la explicación del tratamiento en un 57,8 % por parte de sus médicos. Sin embargo, el 42,2% de la población no siente que el médico le haya explicado sobre su condición. El 12,5% espera que la familia se haga cargo; en total el 17,1% espera que otros se hagan cargo de su condición y sepan de su tratamiento. El 15,62 % de los pacientes dice que no conoce a sus doctores o que su relación es mala.

#### **4.1.2 Consentimiento informado.**

**Figura 14**

*Título: Comprendió el C.I*

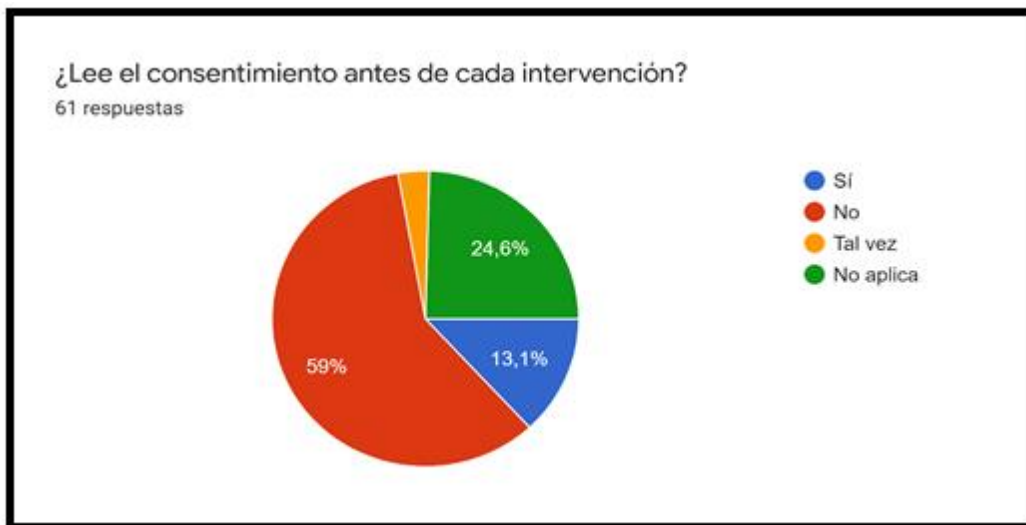


Fuente: Elaboración propia (2020)

El 44,3% de la muestra no entiende el “C.I”, un 16,4% si lo entendió, un 14% lo comprendió ambiguamente, y el 24,6% no contestó la pregunta.

**Figura 15**

*Título: Lectura del CI*

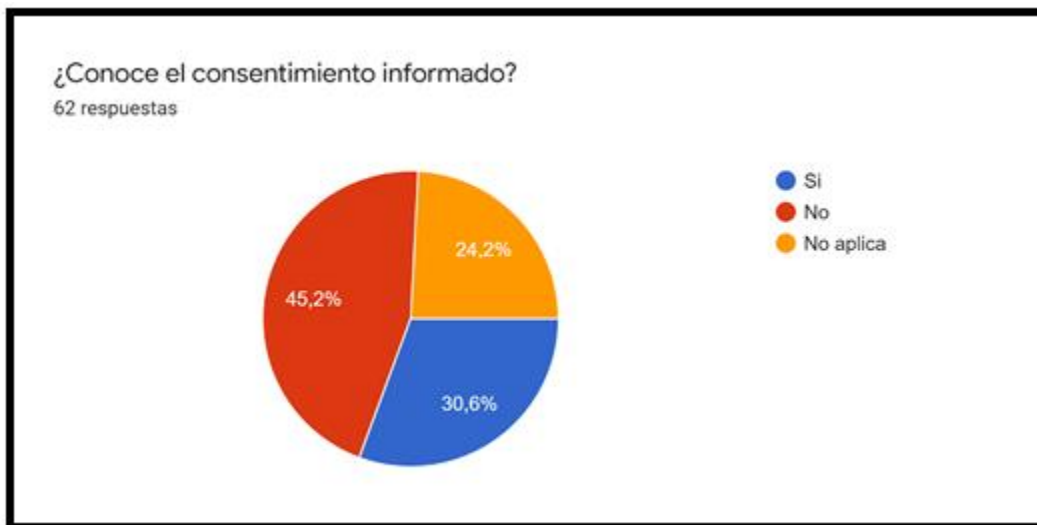


Fuente: Elaboración propia (2020)

El 59% de la población no lee el “C.I” en cada intervención, que un 24,6% a veces lo lee, y un 13,1% si lo lee.

**Figura 16**

*Título: Sabe que es el CI*



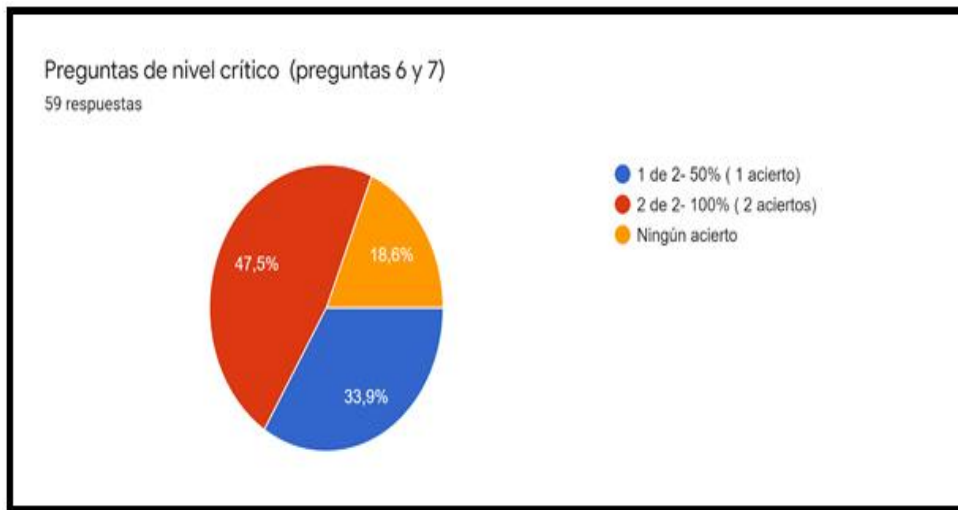
Fuente: Elaboración propia (2020)

El 45,2 % de la población desconoce lo que es el “C.I” y un 30,6 % si conoce. El 24, 2% no responde.

#### ***4.1.3 Niveles de comprensión lectora.***

**Figura 17**

*Título: Preguntas nivel crítico.*

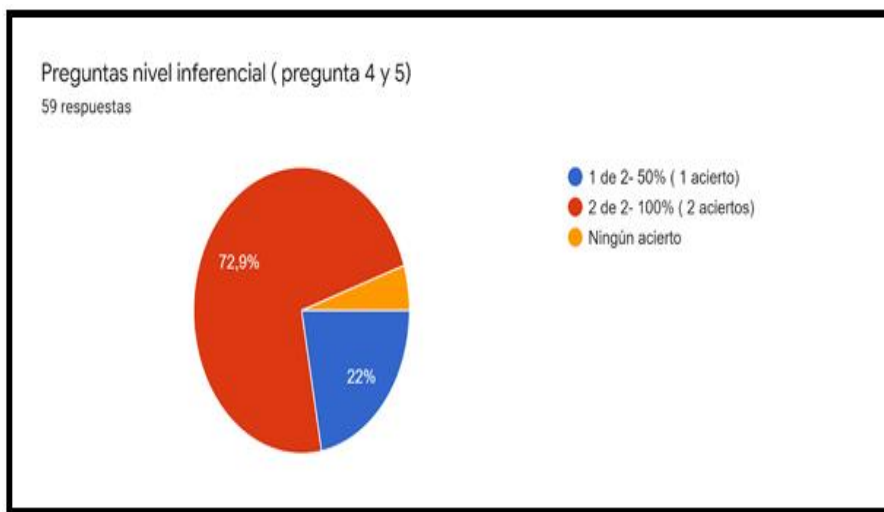


Fuente: Elaboración propia (2020)

El 47,5% de la población alcanza los criterios para tener un nivel crítico literal, el 52,5% no alcanza el nivel crítico literal, y de los cuales 18,6% no cumplen con ningún criterio.

**Figura 18**

*Título: Preguntas Nivel Inferencial*

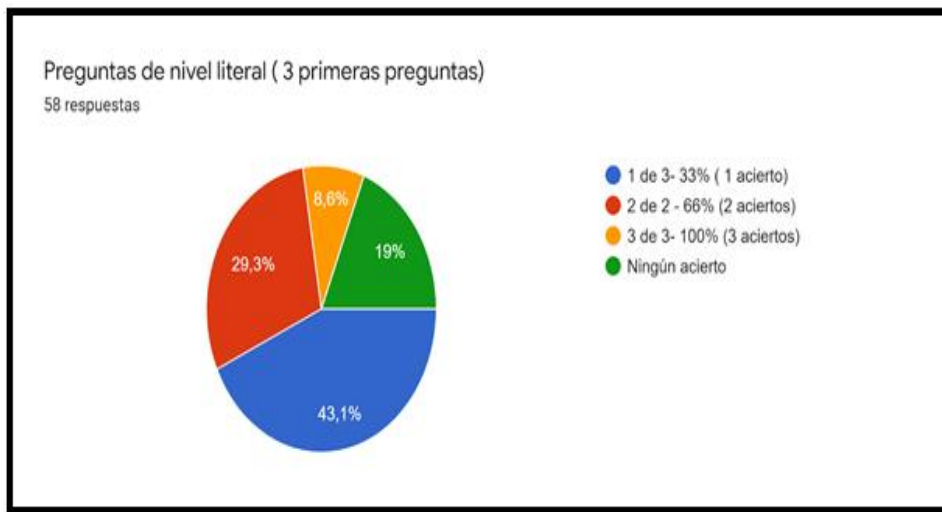


Fuente: Elaboración propia (2020)

El 72,9% de la población alcanza los criterios para tener un nivel inferencial, al contrario del 27,1% que no lo logra.

### Figura 19

*Título: Nivel literal.*



Fuente: Elaboración propia (2020)

El 8,6 % de la población cumple los criterios para alcanzar el nivel literal, al contrario del 72,3 % que no cumple con los criterios para alcanzar el nivel literal.

#### ***4.1.4 Autonomía bioética.***

### Figura 20

*Título: Conoce los medicamentos.*

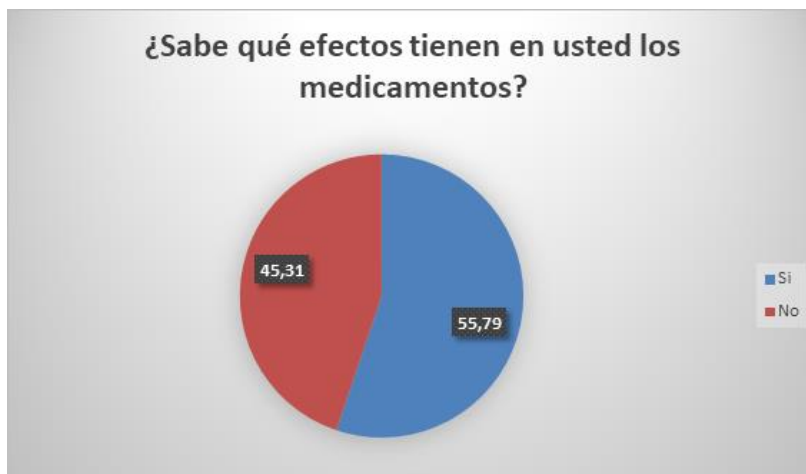


Fuente: Elaboración propia (2020)

El 45,31 % de la muestra desconoce la medicación que están usando para tratar su enfermedad y el 55,79 % conoce sobre esta.

### Figura 21

*Título: Cómo le afecta.*



Fuente: Elaboración propia (2020)

El 45,31 % de la población desconoce los efectos que les traerá el uso y seguimiento del tratamiento recomendado.

#### **4.2 Análisis de resultados**

Este análisis se dividirá en 4 categorías: caracterización de la población oncológica, autonomía Bioética, niveles de comprensión lectora y Consentimiento Informado.

##### ***4.2.1 Caracterización de la población oncológica SOLCA-Cuenca***

Por medio de la caracterización de la población oncológica SOLCA-Cuenca se obtuvo información sobre la autonomía bioética que ejercen los pacientes de esta institución en sí mismos o si esta es relegada a sus familiares o cuidadores. Además de averiguar el nivel de escolaridad de los pacientes, su edad y si vive acompañado; para de este modo crear un instrumento que fortalezca o ayude a mejorar la autonomía por medio del consentimiento informado. Con base en esto se obtuvieron resultados como que el 40,62% de la población está entre 62 y 95 años de edad, época de jubilación y retiro laboral. Esta población estaba vinculada al proceso educativo básico, en la época entre 1930-1960, en un sistema educativo, con énfasis en la educación rural que en su plan de estudio contemplaba literatura, lectura, escritura, castellano, aritmética, moral y cívica. En este tipo de educación no se tenía énfasis en los procesos de aprendizaje o que el estudiante aprendiera a ejercer una lectura crítica valorativa responsable, solo se tenía en cuenta que el estudiante aprendiera a leer y escribir. A partir de 1950 el estado formula planes para erradicar el analfabetismo, con estrategias políticas que incluyen educación laica, obligatoria y gratuita. La obligatoriedad de la educación puede dar cuenta que el 34,3% de los participantes del estudio, explicaba en la entrevista que hasta ese nivel era requerido en su formación académica.



En la población estudiada, la mayoría de los participantes se encuentra en un rango de edad entre los 18 a los 61 años (53, 12%), una edad donde la población es laboralmente activa y por lo general está construyendo o consolidando su sistema familiar. El sistema de educación básica en el que participó esta población entre 1960 y el 2000; contempla un sistema educativo que a través de campañas disminuyó el analfabetismo drásticamente. En 1964 se establece un ciclo básico y otro diversificado que incluye opciones de estudio para la cualificación obrera, sin embargo, no es hasta 1977 que se establece un ciclo de educación básica de 9 años de estudio ampliando la gratuidad y obligatoriedad. A partir de 1996 con la reforma curricular, se extendió el periodo de obligatoriedad de la educación a 10 años, focalizando esfuerzos en lectura y matemáticas, se trabajó sobre destrezas. A partir de la reforma como se mencionó anteriormente se trata de fortalecer la comprensión lectora de los estudiantes, centrado en nuevas estrategias, para que estos a su vez desarrollen una mayor criticidad y comprensión de los textos y situaciones de su vida cotidiana.

De los participantes de la investigación el 79.6% no terminaron la educación terciaria, es posible que esto se deba a un sistema de educación superior privatizado y de difícil acceso. Adicionalmente este 79.6% se encuentra desempleado por su condición o situación laboral (despido, oportunidad laboral). Los trabajadores con título de tercer nivel tienen mayor posibilidad de obtener estabilidad laboral, esto explica porque el mismo porcentaje de participantes que no tienen educación terciaria tampoco tienen en este momento contrato laboral.

Adicionalmente es posible afirmar que aquellos que no tienen contrato laboral tampoco están vinculados al IESS, por lo que se determinó que población en un 79,6 % debe cubrir sus propios gastos médicos o recibir apoyo del sistema familiar en este proceso. Solo el 5% de la





población cuenta con un convenio que cubre la mitad o la totalidad de los gastos del tratamiento. El 98% de los participantes tienen hijos, y cuentan con una red de apoyo.

En cuanto a la población de esta investigación se centra en pacientes oncológicos y sus cuidadores. El cáncer es una enfermedad compleja cuyo tratamiento requiere de procesos de intervención que en ocasiones genera efectos secundarios severos. Estos efectos pueden afectar a la memoria y atención del paciente dificultando la comprensión de la carta de consentimiento informado. Los participantes percibieron como este efecto de su proceso de salud, y estas causaban afectaciones psicológicas (73.43%). Efectivamente esto es posible teniendo en cuenta que la mayoría de las personas cuando son diagnosticadas con estas condiciones oncológicas, tienen altos niveles de ansiedad y depresión. Se presenta una asociación entre el cáncer y la muerte que es difícil de asumir psicológicamente tanto para el paciente como para el sistema familiar. Algunos participantes mencionaron en las entrevistas que en algunas ocasiones el miedo de enfrentar la enfermedad los lleva a preferir no saber sobre el tema dejando a sus familiares hacerse cargo del proceso y de la información. Esta respuesta es razonable y común en pacientes oncológicos, pero se cree conveniente la desmitificación de cáncer, comprensión de la enfermedad por medio de una propuesta que fortalezca a la autonomía bioética del paciente para ejercerla.

A nivel cognitivo la mayoría de la población (67,1%) percibe que hay una afectación, en especial poca retención de información (32,81%), pérdida de concentración, y disminución visual (23,4%). Estas percepciones son producto de las experiencias, ya que efectivamente se ha demostrado que, ante el tratamiento oncológico, los pacientes sufren de problemas de atención y memoria. En especial se ha identificado dificultades para la consolidación de nuevos aprendizajes, ya que el proceso cognitivo es más lento en particular en el procesamiento de la



información. Los tiempos de atención disminuyen y la memoria a corto plazo es disminuida, en especial en referencia a nombres, fechas y eventos. Adicionalmente en algunas ocasiones hay confusión lingüística y dificultad para recordar palabras comunes.

Teniendo en cuenta esta situación se sugiere para generar nuevos aprendizajes, manejar estrategias mnemotécnicas, visuales y gráficas que complementen el proceso lingüístico. Adicionalmente se sugiere el uso de formatos amplios visualmente para evitar el cansancio ocular. Los procesos de atención son cortos, razón por la cual es importante que se reconozcan estas cualidades cuando se desarrollen procesos de interacción, estos deben ser claros, cortos y con un lenguaje adecuado para la comprensión del paciente y a su cuidador. Determinando para el material:

-Adultos: estrategias para lectura literal, crítica e inferencial en adultos.

-Niños: estrategias para lectura literal, crítica e inferencial para las edades de 7 a 13.

#### ***4.2.2 Condición oncológica en los niños***

El cáncer infantil es diferente al de los adultos, debido a que los más comunes en ellos son: leucemias y linfomas. Desde el diagnóstico y tratamiento se dan las siguientes afecciones psicológicas: el desarrollo de una imagen negativa, una autoestima baja y no se crea una identidad a través de la socialización esto puede llegar a afectar a obtener una identidad sexual. Las afectaciones cognitivas, se producen por tratamientos como la quimioterapia que crea secuelas neurológicas como la falta de memoria y concentración.

El papel del cuidador en la enfermedad es importante por lo que es importante velar por la integridad física y psicológica del paciente ante la enfermedad de su apoderado. En mayor parte las madres son las tutoras legales y quienes se hacen cargo de la enfermedad y tratamiento

en el área del cuidado y económica de los padres. El papel de la madre o la figura de apego del niño, es fundamental debido a que este es el encargado de cuidarlo, así como de interpretar y transmitir la información del doctor

#### ***4.2.3 Análisis de autonomía bioética de los pacientes oncológicos de SOLCA***

Al realizar el análisis de datos se determinó por medio de los resultados el estado de la autonomía de los pacientes oncológicos de SOLCA mediante la comprensión de la carta de consentimiento informado. Obteniendo resultados como el desconocimiento de la carta, desconocimiento de la enfermedad, incomprensión de la enfermedad, incomprensión del tratamiento, incomprensión de los efectos secundarios, relación médico-paciente distante, y bajos niveles de comprensión lectora. Todos estos resultados se presentan a continuación con mayor detalle.

En la muestra tomada, el 70,3% tiene conocimiento de la enfermedad y el 18,7% la desconoce, esto se puede dar, debido a que los pacientes se encuentran en un estado de negación, donde no quieren aceptar la realidad de su condición o enfermedad. Además de que pueden desconocer o intentar evitar de su derecho a su autonomía por miedo a tomar decisiones equivocadas, pero si los pacientes conocieran lo que significa la autonomía bioética, no tendría que tener miedo a equivocarse o tomar decisiones equivocadas, debido a que la autonomía exige que los doctores o profesionales capacitados, revelen toda la información al paciente de tal manera de garantizar la comprensión del paciente.

El 17,1% de los pacientes expresa que su familia se hace responsable. Al utilizar el término “hacerse cargo” se refiere, al cuidado físico, emocional y psicológico del paciente, debido a que por su condición ellos se encuentran en estado de negación, desánimo,



indispuestos para preocuparse de sí mismo o ejercer su autonomía. En estos casos, se puede partir de que los pacientes no ejercen su autonomía por el miedo, pero es responsabilidad de los cuidadores ejercerla por ellos informándose ante los 4 ejes de la carta de consentimiento informado para poderse lo explicar, por este motivo la propuesta puede ser trabajada con cuidador-médico-paciente porque se está consciente de la carga emocional que trae consigo el cáncer, por lo que se puede decir que no se está relegando la responsabilidad de su enfermedad sino puede ser trabajada en conjunto con una persona que lo apoye como es un familiar o un amigo.

El 57,8% de la población recibió una explicación por parte del médico, sin embargo, no la entendió debido a que el paciente no siempre está capacitado para discutir o entender técnicamente todos los términos sobre el diagnóstico, el tratamiento y sus consecuencias. Un buen profesional de la salud debe buscar la mejor manera para ayudar a la comprensión del paciente sobre su enfermedad. Es por eso que la relación médico-paciente es muy importante durante el tratamiento oncológico, ya que el doctor es el único que conoce todo sobre la enfermedad de su paciente y es el que está capacitado para explicar dudas sobre el diagnóstico, las inseguridades y los mitos que cercan la enfermedad.

El 55,79% de nuestra población conoce los medicamentos, pero desconoce sus efectos, este motivo puede ser por un mal uso de la “Autonomía Bioética”, debido a que no exigen una explicación completa, o se sienten que el médico es el encargado de todo y ellos solo deben seguir con sus indicaciones. Pero uno de los motivos de desconocer las consecuencias de su tratamiento, también puede ser una mala explicación o una falta de explicación del doctor a su paciente. Posiblemente esto también debe a que el (52,5%) no ha alcanzado un nivel crítico, dificultando la comprensión del tratamiento y las consecuencias de este, debido a que en el nivel



se necesita saber valorar la información, proyectar a una realidad del uso de la medicación, y juzgar para tomar empoderamiento en su condición.

#### ***4.2.4 Consentimiento informado en adultos oncológicos de SOLCA***

Este proyecto de titulación se trata de contribuir a la autonomía bioética de los pacientes oncológicos de SOLCA, mediante cuadernillos que fortalezcan la comprensión de la carta de consentimiento informado. Es de suma importancia que el paciente tenga conocimiento sobre el C.I, debido a que este contiene toda la información de su enfermedad, su diagnóstico, su tratamiento. Durante los resultados obtenidos en de la investigación, se obtuvo que el 93% de las personas afirmaron que saben leer, pero el 59% de la población no leyó el consentimiento informado, este es algo muy preocupante, debido a que el CI indica que la persona ha aceptado voluntariamente su intención de participar en una investigación, después de haber analizado y comprendido toda la información sobre la misma, y al ver que el 59% de la población no lo leyó el C.I, asumiendo, que mayoría de los pacientes no son conscientes del proceso investigativo y el proceso que se va a realizar para mejorar su condición.

El 45,2% de los pacientes entrevistados desconoce que es el C.I, y este nace con la intención de garantizar la decisión autónoma del individuo, para participar o no en un proceso médico, dependiendo de que si esta se ajuste y respete sus ideas, intereses, valores y preferencias. Entonces si el 45% de la población desconoce que es el C.I se puede suponer que no existe una relación adecuada y didáctica entre médico-paciente que permita la comprensión del consentimiento informado según las características de la población. Esto es fundamental por el respeto al derecho de la autonomía del paciente y su familia.

El 44,3% de la población que sí leyó el C.I no lo entendió. Por lo que se determina que saber leer, no significa que las persona alcancen o tengan un buen nivel de comprensión lectora.



Para analizar este factor hay que tener en cuenta varias cosas como: su situación oncológica y el nivel de educación del paciente.

Debemos tener en cuenta que, una vez iniciado el tratamiento, las quimioterapias desgastan física, y psicológicamente al individuo, pudiendo llegar a afectar a sus funciones psicológicas superiores, como: retención de información, dificultad de comprensión, etc. Esto puede hacer que su lectura sobre el C.I se dificulte y evite una comprensión clara del mismo, además del factor físico, que puede ser: cansancio e irritación que puede llegar a provocar un desánimo al iniciar la lectura.

El 52,5% de la población encuestada no alcanza el nivel crítico, una de las posibles razones, puede ser, falta de interés en el contenido del “C.I” o que no comprende lo que lee, esto crea una falta de conocimiento, por ende, los individuos intentan llenar ese vacío con la explicación del médico que es un 57,8%, pero el 42,2% tampoco los comprende, esto puede ocurrir, debido a que el médico utilice un lenguaje técnico que el paciente no comprende.

#### ***4.2.5 Relación de los niños y la familia en el consentimiento informado.***

Al hablar del consentimiento informado, hay que resaltar que es un proceso interactivo por el cual un individuo o su representante legal acceden voluntariamente a un tratamiento o intervención en este caso médica. Para, el trabajo de este documento con población infantil, se debe saber que estos se encuentran declarados incapaces legalmente y con ello no autónomos.

Pero esto no implica, que al niño y adolescente no se le puede hacer partícipe de su enfermedad. Un niño desde los 7 años es consciente de lo que sucede y conoce el concepto de muerte por lo que sabe cuáles pueden ser las consecuencias de su enfermedad, pero desconocen,

el lenguaje técnico de los médicos, por eso los adolescentes son más aptos y pueden ser guiados por su médico pediatra para no ser coaccionados por familiares, internet u opinión de sus afines.

#### ***4.2.6 Análisis de los niveles de comprensión lectora en pacientes oncológicos de SOLCA y su impacto en la comprensión del CI.***

Reconociendo los niveles de comprensión lectora para la comprensión de la carta de consentimiento informado en esta investigación se busca analizar no solo si los pacientes oncológicos saben leer, sino el nivel de comprensión de los textos escritos. El 95,3 % de la población estudiada sabe leer, de la cual el 79,6% no utiliza la lectura en su profesión al igual, de que no cursó estudios de tercer nivel y no trabaja. Esto se debe a que los oficios de estas personas son prácticos y no requieren de un campo amplio en la lectura. Teniendo en cuenta, la época de 1970 que se encontraban las dictaduras militares en la que la educación era gratuita y el número de las matrículas era alto en el ámbito fiscal sin embargo había un porcentaje muy alto en deserción escolar, datos de la JUNAPLA (Junta Nacional de Planificación y Coordinación Económica). Los investigadores de la época, se refieren a múltiples causas para comprender este fenómeno como: deficiencias nutricionales de los estudiantes, incorporación al trabajo, programas de estudio enciclopédicos y mala formación de los maestros. Esto explica que la población comprendida entre los 40 a 70 años no tenga completa la educación básica, dificultando la comprensión de documento legales escritos de manera técnica o compleja, e impidiendo o dificultando su derecho a la autonomía bioética.

Debido a que esta población se encontraba en el proceso educativo de una alfabetización funcional enlazada a la escuela de artes y oficios lo que proporcionó a buena cantidad de beneficiarios a integrarse al mercado laboral y favorecer con ello el proyecto general de desarrollo que se encontraba en gestión del país, por este motivo es importante destacar que

en la entrevista la mayoría hablaron sobre su oficio como carpinteros, orfebres, tejedoras, agricultores, comerciantes, quehaceres domésticos y conductores. Para tener una mayor comprensión se revisó las estadísticas de la época que reflejan resultados alarmantes como: 32,69% de analfabetos mayores de 15 años (según el Censo de 1962); una matrícula del 86% para primaria, 35 pero con una deserción del 80% y repitencia del 18%, y un acceso a la secundaria del 16,2% y una deserción del 60%.

El 72,3% de la población que realizó el test de comprensión lectora no cumple con el nivel literal debido a que al pedirle que identifique la información explícita en el texto, la inventa, no responde o la desconoce. Para este nivel, es fundamental que el individuo halle la idea principal, reconozca y recuerde hechos y detalles del texto presentado. Una causa posible de este fallo en la población, es que el sistema educativo de la época tenía un enfoque en la alfabetización y decodificación, por lo que se le daba mayor importancia a la adquisición del código oral y escrito, dejando la enseñanza de la comprensión lectora relegada.

El 52,5% de la población no cumple con el nivel crítico, debido a que cuando se les pide dar un punto de vista desde su percepción de la historia, repiten lo enunciado o no contestan a las preguntas. Para alcanzar este nivel, es importante que pueda comparar la información con hechos vivenciales o conocimientos previos, debe interpretar el significado o mensaje del texto, sacar sus propias conclusiones y distinguir la intención del autor. Esto se presenta debido al nivel de educación de la población, debido a que para educación básica en primeros años se da mayor relevancia a la decodificación, el cual no es un proceso de la comprensión lectora.

Otra de las causas es que la población ha desarrollado una lectura imaginaria y mnésica refiriéndose a que cuando una persona aprende el texto de memoria a fuerza de oírlo, esto se realizó debido que algunos pacientes no se encontraban con sus lentes de lectura, por lo





que cuando se les hacía preguntas, aparentaban leer, pero no responden algo específico en las preguntas de comprensión literal e imaginaria en las preguntas de nivel crítico debido a que interpretaban sus respuestas en base al título de la historia y no al contenido.

El nivel inferencial cuenta con un 72,9% de logro, debido que en este nivel existe una interpretación subjetiva del individuo que no se puede calificar ni medir. Pero si trabajarla en estrategias, para hallar la idea principal, reconocer causa y efecto, comparar o contrastar, hacer predicciones, interpretar el significado de las palabras en un contexto, hacer inferencias y resumir. De esta forma, las respuestas de los pacientes tendrían estructura y una lógica formal. Uno de los grandes problemas para que los pacientes no alcancen los niveles de comprensión lectora es el lenguaje oral. Diversos estudios han demostrado la relación entre estas, pues las habilidades de vocabulario, gramática y habilidades complejas como inferencias, monitoreo de la comprensión y habilidades discursivas se relacionan con los niveles.

Debido a que nuestra población se encuentra en una condición oncológica, los problemas para ellos son mayores debido a que los procesos de quimioterapia, radioterapia y la enfermedad en sí son afectados cognitivamente en atención y memoria. Esto se puede evidenciar en el nivel literal, donde se requiere de atención y memorización, para recordar la información explícita del texto. Estrategias que se pueden utilizar son anclaje de conocimientos previos, organización y rutina, fichas de lectura, exponer ideas a otros, etc.

#### ***4.2.7 Relación de los niños y la familia en el consentimiento informado.***

Al hablar del consentimiento informado, hay que resaltar que es un proceso interactivo por el cual un individuo o su representante legal acceden voluntariamente a un tratamiento o



intervención en este caso médica. Para, el trabajo de este documento con población infantil, se debe saber que estos se encuentran declarados incapaces legalmente y con ello no autónomos.

Pero esto no implica, que al niño y adolescente no se le puede hacer partícipe de su enfermedad. Un niño desde los 7 años es consciente de lo que sucede y conoce el concepto de muerte por lo que sabe cuáles pueden ser las consecuencias de su enfermedad, pero desconocen, el lenguaje técnico de los médicos, por eso los adolescentes son más aptos y pueden ser guiados por su médico pediatra para no ser coaccionados por familiares, internet u opinión de sus afines.

### **Tabla 6**

#### *Estrategias y técnicas para trabajar el CI*

Estrategias, técnicas para trabajar consentimiento informado
Folletos con dibujos e información específica para abordar al niño/adolescente y familia.
Escalas de caritas de feliz a triste de McGrath para determinar cómo se siente el paciente.
Grupo de autoayuda para niños, adolescentes y familia.
Uso de técnicas para la familia: información-sensibilización, orientación, intervención en crisis.



Estrategias de contención emocional: dibujos, juegos, etc.
Técnica de aproximación cognitivo conductual: terapia de juego, psicoterapia de apoyo, psicoterapia breve, psicoterapia familiar, psicoterapia de grupo.

Fuente: Elaboración propia (2020)

#### ***4.2.7 Estrategias, técnicas y metodologías con niños en condición oncológica.***

**Tabla 7**

*Estrategias, técnicas y metodologías con niños en condición oncológica.*

Estrategias	Técnicas
Agenda: apunte de actividades diarias	Técnicas de recuperación efectivas <ul style="list-style-type: none"><li>• Uso de artes expresivas</li><li>• Escucha activa</li></ul>



<p>Diario: para autocontrol emocional</p>	<p>Técnicas de estudio:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Leer el texto</li><li>• Subrayado (diversos colores)</li><li>• Palabras clave por párrafo</li><li>• Esquema de palabras clave o dibujos significativos.</li><li>• Recitarlo en voz alta y grabarlo, partiendo del esquema.</li></ul>
<p>Organización de actividades diarias: organiza tareas y tiempo libre.</p>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Técnicas de visualización</li><li>• Imaginar las cosas que quiera recordar</li><li>• Imágenes con actividades de rutinas.</li><li>• Imágenes grandes para los conceptos.</li></ul>



<p>Seguir un orden para cada cosa y sitio fijo.</p>	<p>Técnicas de respiración</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Robot</li><li>• Muñecas de trapo</li></ul>
<p>Observación</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Dibujar de lo más general y luego a los detalles.</li></ul>	
<p>Estrategias de memoria:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Asociar unas cosas con otras</li><li>• Relajación</li> <li>• Recordar a partir de sonidos y música</li><li>• Comprensiva, observación y análisis: acción-reflexión, relación entre los aprendizajes</li></ul>	



Aprender a controlar situaciones difíciles: parar, pensar soluciones, aplicarla, ver resultados, replantearlas.	
Resolución de problemas y soluciones	

Fuente: Elaboración propia (2020)

## 5. Propuesta

### 5.1 Descripción de la propuesta

Este proyecto, propone la creación de dos cuadernillos, uno para niños y otro para adultos con su respectivo instructivo para médico-cuidador, esto para ayudar a fortalecer la autonomía bioética de cada paciente mediante la comprensión del CI y su contenido.

Los cuadernillos, tendrán técnicas y estrategias de comprensión lectora según los niveles: literal, crítico, valorativo para la comprensión del CI. Estas se encontrarán en los diferentes procesos (diagnóstico, tratamiento, recuperación de la enfermedad, lectura del CI) y cada proceso tendrá una línea secuencia didáctica de anticipación, construcción y consolidación las cuales responderán a los siguientes principios: “vinculación contenido-realidad; vinculación contenido conocimientos y experiencias de los alumnos; uso de los recursos y obtención de evidencias de aprendizaje” (Díaz Barriga, 2013, p.1).

Los procesos de atención del paciente son cortos, por lo que se sugiere tener información clara y precisa con un lenguaje adecuado para la comprensión del paciente y su cuidador. Se hará uso de la técnica del subrayado para diferenciar las ideas entre principales y secundarias



mediante escalas de colores que focalicen y mantenga la atención, en información detallada.

Organizar por numeración los procesos del tratamiento, hay que tener en cuenta que esta información y gráficos deben tener un formato amplio visual, para así evitar el cansancio visual y mental.

Las estrategias a utilizar para el nivel literal, deben estar enfocadas para que el individuo halle la idea principal y reconozca su causa-efecto. En la inferencial, compare o contraste y realice sus propias predicciones e interprete su significado y en el nivel crítico, puedan utilizar en el anclaje de conocimientos previos para organizar sus ideas, nuevos conocimientos y los expongan mediante habilidades discursivas. Estas estrategias deben ser monitoreadas, por el médico y cuidador.

El paciente, no siempre se encuentra capacitado para ejercer su autonomía y entender técnicamente lo relacionado a su condición, además que esta suele generar un estado de negación, desánimo o indisposición para cuidar de sí mismo o ejercer su autonomía. Por ese motivo es importante, que el médico explique mediante información clara y precisa, de tal forma que ayude a la comprensión debido a esto la información que se encuentra en la cartilla y su secuencia didáctica permite que el paciente solvente sus dudas sobre el diagnóstico, inseguridad y mitos que cercan su condición. De esta forma las cartillas, permitirán a los pacientes valorar la información, proyectarse una realidad a esta y juzgar para tomar empoderamiento en su enfermedad

## **5.2. Objetivo General de la propuesta**

- Contribuir a la autonomía bioética de los pacientes oncológicos de SOLCA (Sociedad de lucha contra el cáncer) mediante la elaboración de cuadernillos centrados

en estrategias de lectura y actividades entre personal sanitario, los pacientes, cuidadores y familiares que fortalezcan la comprensión de la carta de consentimiento informado.

### **5. 3 Objetivos Específicos de la propuesta**

- Identificar el estado de la autonomía bioética de los pacientes oncológicos en SOLCA de Cuenca según los resultados del diagnóstico de la comprensión del consentimiento informado.
- Diseñar estrategias de comprensión lectora para cada uno de los 4 ejes del consentimiento informado adecuadas para adultos y niños, promoviendo la autonomía bioética de los pacientes oncológicos en SOLCA.
- Planificar la secuencia pedagógica y las actividades de los cuadernillos para potenciar la comprensión del consentimiento informado de niños y adultos, promoviendo la autonomía bioética de los pacientes oncológicos en SOLCA.
- Crear avatares adecuados a las edades de los pacientes (niños y adultos) como estrategia de mediación pedagógica para la comprensión de la carta de consentimiento informado, promoviendo la autonomía bioética de los pacientes oncológicos en SOLCA.
- Elaborar dos cuadernillos, uno para adultos y uno para niños para fortalecer la comprensión de la carta de consentimiento informado.

### **5. 4 Justificación de la propuesta**

Esta investigación se desarrolló en SOLCA- Cuenca, en el área de quimioterapia ambulatoria, durante un periodo de 3 meses (Enero, Febrero, Marzo), los días martes de 10 am a 12pm, obteniendo una población de 624 personas y una muestra de 64 con un nivel de confianza del 90%, con un nivel de error del 10%, a las cuales se les aplicó una entrevista y





encuesta, obteniendo resultados como: que la mayoría de la población no alcanza el nivel literal y crítico de la comprensión lectora, dificultando que el paciente desarrolle su autonomía bioética de una manera correcta. Además de que los niveles de comprensión lectora son necesarios para comprender la carta de consentimiento informado, debido a su grado de dificultad (el lenguaje técnico) y conocimientos previos del paciente. Además, la mayoría de los pacientes no ha alcanzado estudios de tercer nivel ni educación básica completa por lo que se puede decir que esto sería un factor para no alcanzar dichos niveles de comprensión lectora, además que se encuentran afectados cognitivamente por su condición en memoria, atención, visualización.

Hay que tener en cuenta que el consentimiento informado es un proceso interactivo en el que se encuentra el médico-paciente, la mayoría de los casos de los adultos y en niños médico-paciente-cuidador. Este documento es importante debido a que indica que la persona ha aceptado voluntariamente su intención de participar en un tratamiento o intervención médica, después de haber analizado y comprendido toda la información sobre la misma. Lo que es preocupante, es que el 59% de la población estudiada, no leyó el consentimiento informado, llegando así a la conclusión de que la mayoría de pacientes no son conscientes del proceso investigativo y el proceso que se va a realizar para mejorar su condición.

El 52,5% no alcanza el nivel crítico, una de las posibles razones, puede ser, falta de interés en el contenido del "C.I" o que no comprende lo que lee, esto crea una falta de conocimiento, por ende, los individuos intentan llenar ese vacío con la explicación del médico que es 57,8%, pero el 42,2% tampoco los comprende, esto puede ocurrir, debido a que el médico utilice un lenguaje técnico que el paciente no comprende.

La población se encuentra en condiciones oncológicas, por lo que la autonomía del paciente exige que los doctores o profesionales capacitados, revelen toda la información al



paciente o a su familia de tal manera de garantizar la comprensión del paciente. Hay que tener en cuenta que la mayoría de ellos se encuentran en estado de negación, desánimo, indispuestos para preocuparse de sí mismo o ejercer su autonomía, por lo que se hace uso de un cuidador, pero con los cuadernillos se facilita y fortalece la autonomía del paciente para que no dependa solo del cuidador.

Por los motivos anteriormente explicados hay que recalcar la importancia de crear un material didáctico que fortalezca la autonomía bioética del paciente y permita un espacio donde el paciente pueda discutir o entender técnicamente todos los términos sobre el diagnóstico, el tratamiento y sus consecuencias. Para que este se informe y despeje las dudas, inseguridades y los mitos que cercan la enfermedad.

Los cuidadores generalmente en los niños son las madres, por lo que existe una sobreprotección para sus hijos, pero hay que tener en cuenta que desde los 7 años los infantes son consciente de lo que sucede y conocen el concepto de muerte por lo que saben cuáles pueden ser las consecuencias de su enfermedad, por este motivo es importante que el médico acompañe al niño en su proceso de diagnóstico, tratamiento y recuperación.

Por este motivo se cree conveniente realizar un instructivo para médico-cuidador y cuadernillo para los pacientes que contengan información desde el diagnóstico y tratamiento. En el cuadernillo se encontrará información para los niños en las siguientes afecciones psicológicas: el desenvolvimiento de una personalidad adecuada, la instauración de una identidad a través de la socialización y la conformación de una identidad sexual. Teniendo en cuenta en sí las afectaciones cognitivas de los pacientes, que se producen por tratamientos como la quimioterapia que crea secuelas neurológicas como la falta de visualización, memoria y concentración.

### **5.5 Marco conceptual de la propuesta a partir de los resultados obtenidos.**

Para la creación de la propuesta, hay que tener en cuenta dos ideas relevantes: el consentimiento informado es un proceso interactivo y el uso de técnicas-estrategias de comprensión lectora para afectaciones de memoria-visualización-concentración. La comprensión lectora para Parodi (2011) tiene macro procesos como cognición situada e interactividad que serán necesarios para la construcción de los cuadernillos e instructivo.

La cognición situada, no es abstracta debido a que los leyentes crean sus representaciones a partir de micro procesos: centralidad de procesos inferenciales, orientación de acuerdo a sus objetivos como lector y estos objetivos pueden ser funcionales, dependiendo fundamental de los conocimientos previos. Necesarios para el diseño de cuadernillos para niños (7 a 13 años) y adultos (18 en adelante).

Los cuadernillos tendrán sus debidos procesos (diagnóstico, tratamiento, recuperación de la enfermedad, consentimiento informado) y se realizarán en base a una línea secuencia didáctica de anticipación, construcción y consolidación. La base de la secuencia surge de dos elementos, estos se realizan de manera semejante: la secuencia de las actividades para el aprendizaje mediante estrategias de comprensión lectora y la evaluación para el aprendizaje inscrita en esas mismas actividades (Díaz Barriga, 2013)

Úbeda (2016) expone que las estrategias son un conjunto de decisiones que determinan las acciones de la enseñanza y que están subordinadas al aprendizaje, de esta forma las actividades tendrán su instrucción para guiar la actividad para una participación activa de médico y familia. De esta forma el paciente será consciente de lo que sucede a su alrededor y será partícipe de cada actividad para ser consciente de su enfermedad.

Las actividades planteadas para los cuadernillos están en base a estrategias de comprensión lectora para las afectaciones cognitivas de la memoria, visualización y concentración. Las instrucciones de las estrategias se encontrarán en un apartado con el nombre de instructivo para que el médico y/o cuidador pueda guiar las actividades y los procesos. Se realizarán tipos de evaluaciones al final del proceso para saber si el paciente comprendió de esta forma se seguirá la estructura de la línea de secuencia didáctica.

Las siguientes estrategias utilizadas para la propuesta pertenecen a Román y Gallego (1994), Gutiérrez-Braojos y Pérez (2012) y Ubeda (2016).

### ***5.5.1 Estrategias para las afectaciones cognitivas***

**Tabla 8**

*Estrategias para las afectaciones cognitivas*

Memoria	Visualización	Concentración
Estrategias de conocimientos previos	Estrategias de secuencias	Estrategias de focalización
Estrategia de representaciones visuales mentales (organizar, asociar y secuenciar)	Estrategias de representación visual	Estrategias de fragmentación



Estrategia de construcción Global de representación mental	Estrategias motivacionales	Estrategias afectivas
---	-------------------------------	--------------------------

Fuente: Elaboración propia (2020)

### ***5.5.2 Estrategias de comprensión lectora***

**Tabla 9**

*Estrategias de comprensión lectora.*

Nivel literal	Nivel Inferencial	Nivel Critico-valorativo
Estrategia detectar información relevante o macro estrategias	Estrategias de conocimientos previos	Estrategias de conocimientos previos
Estrategias de asociar	Estrategias de representaciones mentales	Estrategias de recuperación de información
Estrategias de fragmentación	Estrategias de inferencias	Estrategias de Nemotecnización



Estrategias de exploración		Estrategias de elaboración
----------------------------	--	----------------------------

Fuente: Elaboración propia (2020)

Las actividades de inicio para secuencia didáctica según Díaz Barriga (2013) tienen como fin abrir el clima de aprendizaje en donde el paciente reacciona a la estrategia para abrir un conocimiento hacia una nueva temática como lo son el diagnóstico, tratamiento, recuperación de la enfermedad y consentimiento informado. Por este motivo se ha pensado trabajar con estrategias de conocimientos previos la cual parte de “la concepción del proceso lector como un proceso simultáneo de extracción y construcción de significado del lenguaje escrito, que es posible a través de la transacción entre las experiencias y conocimientos del lector con el texto escrito” (Gutiérrez-Braojos y Pérez, 2012, p. 4)

Para esta estrategia, se aplicará la pregunta ¿Qué conoce sobre este tema? en el que se realiza esquema en donde el paciente seleccionará y organizará en un marco integrado y significativo la información nueva para entrar a las actividades seleccionadas para la comprensión de la temática.

En el nivel literal, se aplicaran estrategias de exploración para las lectura de cada temática en donde se realizara una lectura superficial y se detendrá en los aspectos relevantes para el lector (Román y Gallego, 1994) en combinación con macro estrategias de Úbeda (2016) como la identificación de ideas principales, secundarias y palabras desconocidas esto se puede realizar mediante una escala de colores para el uso de resaltadores en la estrategia de fragmentación que “permiten la concentración del aprendiz mediante el subrayado lineal y el

subrayado idiosincrático del término o conjunto de términos que en cada párrafo o párrafos se consideren más relevantes” (Román y Gallego, 1994,p. 2).

Hay que tener en cuenta que, para la construcción de la línea de la secuencia didáctica, el paciente tiene que interaccionar con una nueva información que según Díaz Barriga (2013) deben relacionarse de la siguiente manera: “la información previa, la nueva información y hasta donde sea posible un referente contextual que ayude a darle sentido actual” (p.9). Por este motivo, se utilizará las estrategias de conocimientos previos con un contraste de la información obtenida en la estrategia de fragmentación del subrayado. Al tener estas ideas se dará una codificación escogida para utilizar la estrategia de representación visual que según Gutiérrez-Braojos y Pérez (2012) incita y prepara para hacer uso de representaciones mentales visuales, en parte de palabras, de esta forma sintetizan la información en la memoria operativa y relaciona las ideas y conceptos de esta forma se trabaja las inferencias en el nivel inferencial y progresa en la eficacia de la memoria explícita en el nivel literal.

Para la relación de información previa con la nueva, no hay que olvidar la conexión que tienen las temáticas y por este motivo se utilizará la estrategia de inferencias que para Gutiérrez-Braojos y Pérez (2012) tiene dos procesos que son: relaciones entre texto-texto y texto-conocimientos previos; debido a que el lector para completar información explícitamente omitida en el texto necesita de sus conocimientos previos para entender las ideas y la información implícita del texto es precisa para alcanzar una representación mental de una estructura global más perfilada.

Para las actividades de consolidación de conocimientos, Díaz Barriga (2013) dice que es fundamental unificar las actividades realizadas, el cual permite realizar una síntesis del proceso y del aprendizaje desarrollado, por este motivo es importante utilizar estrategias de



nemotecnización y estrategias de elaboración. Estas estrategias están basadas en dos partes: la simple que permite la asociación intramaterial a aprender, y el complejo que lleva a cabo la integración de la información de los conocimientos previos del individuo, trabajados durante la secuencia didáctica.

Otros implementos para los cuadernillos, son un glosario que se desarrollará un glosario con términos que sean desconocidos o técnicos para los pacientes. Esto es pertinente debido a que “los procesos de reconocimiento y comprensión de palabras hacen referencia a la capacidad de reconocer la información visual o fonológica para recuperar información de la memoria a largo plazo” (Gutiérrez-Braojos y Pérez, 2012, p.7) y una unas escalas de caritas de feliz a triste de McGrath para determinar cómo se siente el paciente al final de cada temática. Los colores a utilizar son amarillo (estimula las funciones mentales para generar retención de conocimiento o memorización), naranja (estimulación de los procesos mentales y el trabajo en equipo), azul (aprender temas de mayor grado de dificultad), rojo (fija atención e invita a la reflexión), verde (sensación de tranquilidad, seguridad, calma, y mejora la eficiencia y la concentración) y violeta (estímulos de motivación y emoción al momento de aprender; por eso proyecta imaginación, diversión y sofisticación). Estos colores son esenciales para la concentración, atención y memoria según Vicuña (citado en Salazar León, 2019) para generar aprendizaje y motivación para los lectores.

En la creación del cuadernillo para adultos, se utilizará estrategias de comprensión lectora enfocadas en memoria, atención y visualización, debido a que estas son las mayores afectaciones cognitivas de nuestra población encuestada. Además, se tomará en cuenta los niveles de comprensión lectora, debido a que, en el análisis de datos, los pacientes no alcanzaban el literal y crítico. El uso de la fuente de letra y dibujos deben ser grandes, ya que es



esencial para las técnicas de visualización de los adultos y se trabaja la asociación de gráfico con información, por este motivo se dividirá los personajes en tres: autonomía bioética, tratamiento y causa-efectos. También se hará uso de la escala, escalas de caritas de feliz a triste de McGrath para determinar cómo se sienten al terminar un proceso.

Para el diseño del instructivo para médico-familia es necesario la interactividad, que tiene como eje primordial la correlación entre varios micro procesos internos como la secuencialidad de procesamientos en semejante, se basa en diversas fuentes de explicaciones, interactividad entre el leyente, el contenido, la trama y la variedad de niveles y formatos de representación.

Para la creación del instructivo, se utilizará estrategias-técnicas de comprensión lectora las cuales se enfocarán en la memoria-visualización-comprensión, debido a las afectaciones cognitivas que se presentan en la población oncológica. Hay que tener en cuenta que el cuidador del niño o paciente adulto, es el que vela por la integridad física y psicológica del paciente que se encuentra afectado por la enfermedad, y no se encuentran en la disposición de apoderarse por sí mismo de la información de este documento, es por eso que el CI debe encontrarse de manera clara y precisa. Por este motivo, el instructivo se sintetiza en 4 partes: ¿cómo trabajar la cartilla?, ¿cómo generar diálogo con el personal médico?, autonomía bioética- toma de decisiones y los niveles de comprensión lectora para el desarrollo de las actividades.

## **5.6 Prototipo de la propuesta**

### ***5.6.1. Portadas de los Cuadernillos de niños y adultos***

#### **Figura 22**

*Título: Portadas de los Cuadernillos de niños y adultos.*



Fuente: Elaboración propia (2020)

**Figura 23**

*Título: Portadas de los Cuadernillos de niños y adultos.*



Fuente: Elaboración propia (2020)

Las presentes portadas se encuentran diseñadas con la presentación de los 4 personajes utilizados para el acompañamiento de los procesos de cada cuadernillo y al fondo el paisaje que corresponda con cada edad. También, se encuentran los datos de los autores y la carrera a la que pertenecen.

### ***5.6.2. Explicación de instructivo***

Este instructivo se desarrolló con la finalidad de ayudar a comprender el consentimiento informado, teniendo en cuenta que es un proceso interactivo entre médico-paciente-cuidador. Es importante que el paciente conozca el documento y su contenido, para que pueda ejercer su derecho a la autonomía bioética.

Este cuadernillo se encuentra dividido en 4 temáticas, debido que para entender la estructura del consentimiento informado se hablara sobre diagnóstico, tratamiento, efectos secundarios y recuperación mediante actividades diseñadas en base a estrategias de comprensión lectora que serán trabajadas con el cuidador y/o médico.

### ***5.6.3 Objetivos de los Cuadernillos.***

#### ***5.6.3 Objetivo General***

- Fortalecer a la autonomía bioética de los pacientes oncológicos de SOLCA (Sociedad de lucha contra el cáncer) promoviendo la comprensión de la carta de consentimiento informado mediante procesos centrados en estrategias de lectura y actividades entre médico-paciente/cuidador.

#### ***5.6.3. Objetivos Específicos***

- Construir un instructivo para el manejo del cuadernillo con pacientes/ médicos y cuidadores, fortaleciendo la autonomía bioética de los pacientes en SOLCA de Cuenca.
- Presentar la metodología de los cuadernillos para tratar los 4 ejes del consentimiento informado (diagnóstico, tratamiento, recuperación y efectos secundarios) mediante procesos centrados en estrategias de comprensión lectora y actividades, promoviendo la autonomía bioética de los pacientes oncológicos en SOLCA
- Fomentar el dialogo entre médico- paciente y cuidador por medio de estrategias y actividades para la comprensión de la carta de consentimiento informado

#### ***5.6.4. ¿Cómo se usa el cuadernillo? Médico-Cuidador***

Se presentarán pautas para el manejo y desarrollo del cuadernillo con el niño/a. Para los adultos tendrán sus diferencias, pero mantienen la misma lógica.

1. Existen espacios de dudas en donde se utilizará el siguiente dragón.

#### **Figura 24**

*Dragón para la presentación de dudas y apertura de diálogos entre médico.*





Fuente: Elaboración propia (2020)

2. Dejar que el infante decida con los colores que el desee pintar, para los gráficos de “Conociendo al personal médico”

3. Las actividades de lectura contienen un lenguaje sencillo. Se trabajan mediante ideas principales y secundarias, se ha definido un color para cada uno de ellas. Se puede comenzar con una primera lectura superficial y otra en la que se realice la actividad.

4. El infante tiene que recordar información de las lecturas para trabajar el nivel crítico, si no se acuerda de la información no lo presione. Vuelva a leer la lectura.

5. El infante tiene que comparar sus síntomas con los del personaje y con la lectura, es esencial para que realice inferencias y reconozca que es normal en su condición oncológica.

6. Trabajar mediante conocimientos previos, es para entender que niveles tienen y que conocen. No hay que menospreciar el conocimiento de los niños estos están en contacto con la tecnología, por lo que pudo haber visto, investigado u oído sobre el asunto. Es importante trabajar siempre con la verdad y adecuar el lenguaje para la comprensión del niño y su edad.

7. Se trabaja con la pregunta ¿Qué quieres aprender? Debido a que los niños están en la etapa del ¿por qué? Y la curiosidad por lo que debemos ser guías y fomentar esta.

Se encuentra una indicación importante para cuidador o médico la cuál dice: “Si existe cansancio, se puede pasar a otra actividad. O dejarle descansar. No fuerce al paciente” para

adultos y para niños “Si existe cansancio, se puede pasar a un juego. O dejarle descansar. No fuerce al niño/a.”

### ***5.6.5. Presentación de los personajes***



#### **Presentación de los personajes para cuadernillo de Niños-Adultos**



Este cuadernillo tiene 4 personajes con sus diferentes actividades y un glosario. Las temáticas son 4: Diagnóstico, Tratamiento, Recuperación del tratamiento y Consentimiento informado. Los personajes para los niños son hadas: sanadoras, guerreras y magas, tienen diálogos que recuerdan cosas a los niños y otros para interactuar con él. Existen otro tipo de personajes como dragones para el uso de glosario y cuadros de diálogos o dudas. Los personajes para los adultos es el personal médico: enfermeras, doctores e internista tienen diálogos que recuerdan e interactúan con el paciente adulto.

El apartado de dudas es debido a que el lenguaje médico utilizado para la condición oncológica a veces tiene partes técnicas que su doctor las podría responder. Es necesario, que el niño, adulto o cuidador anote sus dudas para ser respondidas. No hay que olvidar que este es un proceso interactivo entre niño-medico-familia y que los infantes pueden ser partícipes de su enfermedad.

#### **Tabla 10**

*Presentación de personajes y capítulos cuadernillo niños.*

<b>Personajes de los capítulos.</b>			
	<b>Diagnos tic</b>		<b>Trati</b>
	<p>Es una hada mágica perteneciente a la tierra de SOLCA, ella acompañara a tu pequeño/a en las diferentes actividades en el diagnóstico.</p>		<p>Es un hada guerrera perteneciente a la orden de SOLCA, ella acompañara a tu pequeño/a en las diferentes actividades en el tratamiento.</p>
	<b>Recupe</b>		<b>C.I.</b>

	<p>Es un hada mágica perteneciente a la tierra de SOLCA, ella acompañara  a tu pequeño/a en las diferentes actividades en  la recuperación.</p>		<p>Es un mago perteneciente  a la tierra de SOLCA, ella acompañara a tu pequeño/a en las  diferen tes actividades  para conocer el “C.I.”</p>
---	---	--	---





Fuente: Elaboración propia (2020)

**Tabla 11**

*Presentación de personajes y capítulo de cuadernillo adultos.*

<p>Personajes de los capítulos.</p>			
	<p>Diagnosti c</p>		<p>Trati</p>









	<p>Es un doctor de SOLCA, él te acompañara a diferentes actividades en el diagnóstico</p>		<p>Es un internista de SOLCA, él te acompañara a diferentes actividades en el tratamiento.</p>
	<p>Recupe</p> <p>Es una enfermera de SOLCA, ella te acompañara a diferentes actividades en el diagnóstico.</p>		<p>C.I.</p> <p>Él es CI, él te acompañara en las diferentes actividades para conocer la carta de consentimiento o informado.</p>

Fuente: Elaboración propia (2020)

**Tabla 12**

*Presentación de personajes de recuadros y espacios de dudas para niños y adultos.*

Personajes de recuadros y espacios de dudas para niños			Personajes de recuadros para adultos	
				
Recuadris	Duds		Recuadris	Duds
Personajes de glosario-mándalas			Personajes de glosario-mándalas	
				
Dragón 1	Dragón 2	Dragó n 3	Doc 1	Doc 2

Fuente: Elaboración propia (2020)

**5.6.6 Presentación de cuento de contextualización para niños.**

Se presenta un cuento para los niños debido a la estrategia de contraste, para trabajar en las actividades que se presentan en los capítulos. La historia se trata sobre Nicol una niña de 10

años y su trascurso por la condición oncológica con la ayuda de los personajes presentados, médicos y sus padres. Este cuento se encuentra ilustrado mediante el uso de personajes de anime personalizados.

### Figura 25

*Portada del cuento*



Fuente: elaboración propia (2020)

### Historia:

Nicol, era una niña muy vivaz y alegre de 10 años a la que le encantaba jugar e ir a la escuela con su mejor amiga Elena. Un día, Nicol en su aula de clases escuchaba a su maestro hablar sobre lo importante que era aprender a multiplicar, pero poco a poco ella se iba adormilando, por este motivo recibió un regaño de su maestro. En la hora de recreo, Nicol y Elena se quedaron en su aula, ella se sentía mal, había perdido el apetito y se encontraba decaída.



Nicol, oía la voz lejana de Elena se le empezaba a nublar la vista y cayó al piso.

Elena se asustó y empezó a gritar

- ¡Nicol! ¡Nicol!

Por lo que su directora se alarmo y llamo a sus padres para que la llevaran al doctor.

Nicol sentía que su cabeza daba vueltas y tenía, náuseas por lo tanto su mamá se preocupó, pero su papá dijo que todo estaría bien e irían al doctor.

-Mamá, no quiero inyecciones.

-Tranquila mi amor, todo estará bien

Entonces Nicol se tranquilizó, si lo decía su mamá todo estaría bien.

Los doctores, le presentaron a una amiga ella era Diagnostic, un hada sanadora, quien acompañaba a los niños a realizarse sus exámenes. Nicol, se sintió segura al ver al hada y se realizó todos los exámenes, ella era una niña muy valiente. Sabía que todo iría bien, con su nueva amiga y los médicos.

Al llegar a casa, sus papás empezaron a hablar entre ellos necesitaban tomar decisiones con lo que les había dicho. el doctor, Nicol tenía cáncer.

Lo tuvieron que investigar y sus papás creyeron que era importante que el doctor hablara con Nicol. El doctor pidió a Trati, un hada guerrera para que le explique sobre su enfermedad y la quimioterapia que iban a utilizar.



-Tranquila pequeña, tu cuerpo es una casita con unos bichitos llamados cáncer, pero tenemos una amiga en singular se llama Quimio y ella te va a curar, por lo que muy juiciosa hay que ser.

Entonces Nicol empezó a sonreír, no sentía miedo más, con su nueva amiga Trati y su mamá. Bueno quizás cuando su cabello empezó a caer, pero ella sabía que volvería a crecer.

El tratamiento Nicol tuvo que seguir, con ayuda de Recupe su amiga hada y su mamá que dejó de trabajar para cuidarla. Al inicio se sentía cansada y olvidaba algunas cosas, pero las enfermeras le decían que era normal, que todo iría bien, alguna que otra recaída no faltaba por demás, pero a lado de Fito su gatito, todo iría bien.

Al terminar el tratamiento, tenía miedo de volver ¿Qué haría ahora? Medicación, deporte y dieta saludable. Pero y sus amigos y la escuela ¿Qué diría Elena al verla sin su largo cabello? Se preguntaba cada vez.

Pero para esa respuesta estaba su amiga ahí esperándola con una sonrisa del corazón.

### **Tabla 13**

*Imágenes del cuento*

<p>Imagen 1</p>	<p>Imagen 2</p>
<p>Imagen 3</p>	<p>Imagen 4</p>

Fuente: Elaboración propia (2020)

### 5.6.7. Actividades por capítulos

Inicio de capítulo (La parte para dibujar y datos informativos es solo trabajada en niños):

#### 1. Datos informativos

- ¿Quién es tu cuidador?



- ¿Quién es tu medico?

- ¿Cuál es tu nombre?

2. Dibuja, a tu cuidador, médico y a ti en la siguiente página.

**Figura 26**

*Actividad de dibujar.*

Tú	Médico	Cuidador

Fuente: elaboración propia (2020)

Se señalará las adaptaciones para niños y adultos

Capítulo 1: Diagnóstico

1. Presentación del personaje y capitulo.

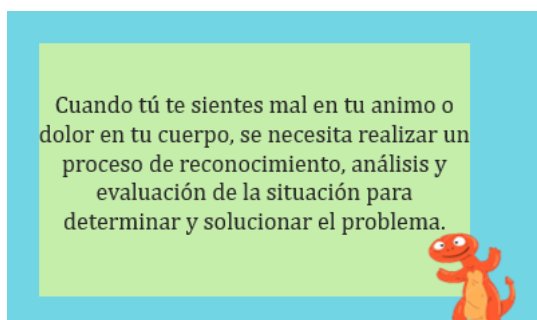
2. Presentación del concepto y pregunta de activación de conocimientos:

Concepto:

¿Qué es un diagnostico?

### Figura 27

#### *Concepto de diagnóstico*



Fuente: Elaboración propia a partir de American Cancer Society (2020)

Pregunta para niños:

-Pregúntale a tu cuidador ..... (Espacio para trabajar con el cuidador el niño tendrá que escribir el nombre) ¿Cómo fue que se dieron cuenta que tenías cáncer?

Pregunta para adultos:

-Piensa: ¿Cómo fue que se dieron cuenta que tenías cáncer?

Actividad 1: Subraya, las ideas principales en rojo y amarillo las ideas secundarias. Anota las palabras claves y recuerda anotar, tus dudas para que sean contestadas por tu médico.

Lectura 1: ¿Por qué es importante el diagnóstico?

### Figura 28

*Lectura: ¿Por qué es importante el diagnóstico?*





¿Por qué es importante el diagnóstico?

La mayoría de los signos y los síntomas del cáncer en niños son referentes a otras causas, como infecciones. Aun así, es importante que informe inmediatamente al médico sobre tales síntomas de manera que se encuentre y se trate la causa, si es necesario. Se realizarán exámenes y pruebas para determinar la causa de los síntomas.

Si se descubre que es cáncer, se necesitarán pruebas adicionales para determinar el tipo y el subtipo de esta enfermedad, y decidir cómo debe tratarse. Resulta importante diagnosticar el tipo de cáncer en niños tan pronto como sea posible para determinar el tratamiento para que este se pueda adaptar al niño a fin de que se obtengan las mejores probabilidades de éxito.

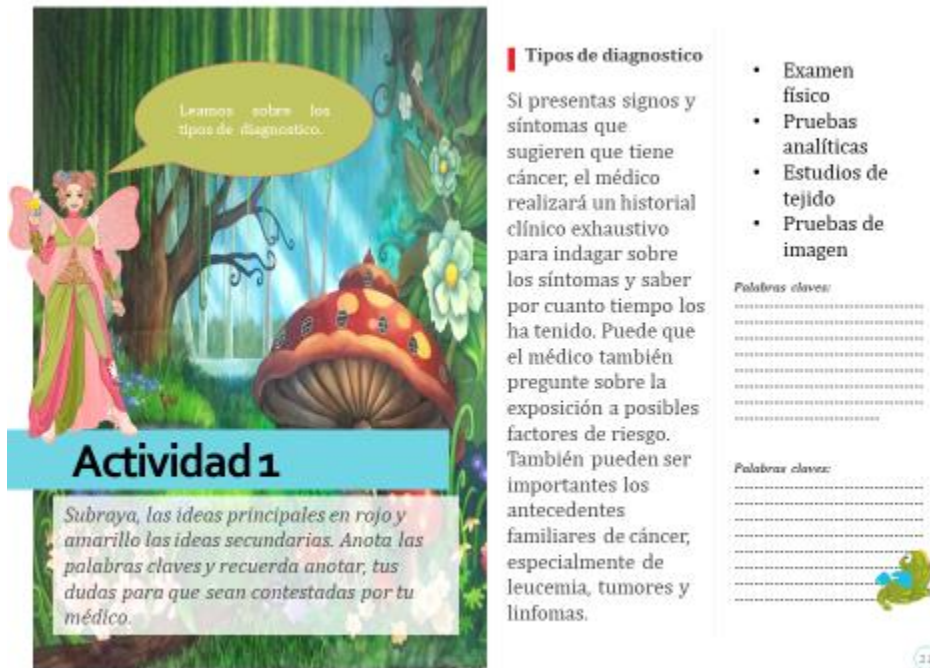
20

Fuente: Elaboración propia a partir de American Cancer Society (2020)

Lectura 2: Tipos de diagnóstico.

### Figura 29

*Lectura: ¿Por qué es importante el diagnóstico?*



Leamos sobre los tipos de diagnóstico.

**Actividad 1**

Subraya, las ideas principales en rojo y amarillo las ideas secundarias. Anota las palabras claves y recuerda anotar, tus dudas para que sean contestadas por tu médico.

**Tipos de diagnóstico**

Si presentas signos y síntomas que sugieren que tiene cáncer, el médico realizará un historial clínico exhaustivo para indagar sobre los síntomas y saber por cuanto tiempo los ha tenido. Puede que el médico también pregunte sobre la exposición a posibles factores de riesgo. También pueden ser importantes los antecedentes familiares de cáncer, especialmente de leucemia, tumores y linfomas.

- Examen físico
- Pruebas analíticas
- Estudios de tejido
- Pruebas de imagen

Palabras claves:

Palabras claves:

Fuente: Elaboración propia a partir de American Cancer Society (2020)

Actividad 2: Lee los síntomas del recuadro y compáralos con los que hayas sentido y los de Nicol. (El del personaje solo se trabajará en los niños como estrategia de contraste en adultos la comparación solo se realiza entre el recuadro de síntomas y el paciente)

**Figura 30**

*Actividad de contraste personaje-tú*

	Físicos	Psicológicos	Cognitivos
--	---------	--------------	------------



Nicol			
Tú			

Fuente: Elaboración propia (2020)

**Figura 31**

*Actividad de contraste de efectos secundarios*

	Físicos	Psicológicos	Cognitivos
Tú			

Fuente: Elaboración propia (2020)

**Figura 32**

*Síntomas*

Síntomas	
Físicos	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Hemorragia o moretones sin una razón aparente</li> <li>-Problemas al comer.</li> <li>-Perdidas de peso</li> </ul>



	<ul style="list-style-type: none"><li>-Fiebre</li><li>-Cansancio grave y que dura tiempo.</li></ul>
Cognitivos	<ul style="list-style-type: none"><li>-Dificultad para concentrarse, enfocar la atención o prestar atención.</li><li>- Confusión mental o desorientación.</li><li>- Dificultad para orientarse en el espacio</li><li>- Pérdida de memoria u olvido de ciertas cosas, especialmente nombres, fechas y números de teléfono</li><li>- Problemas de comprensión</li></ul>
Psicológicos	<ul style="list-style-type: none"><li>- Cambios conductuales y emocionales.</li><li>-El desarrollo de una imagen y una autoestima adecuadas.</li><li>- El establecimiento de una identidad a través de la socialización.</li><li>- La formación de una identidad sexual.</li></ul>

Fuente: Elaboración propia a partir de American Cancer Society (2020)

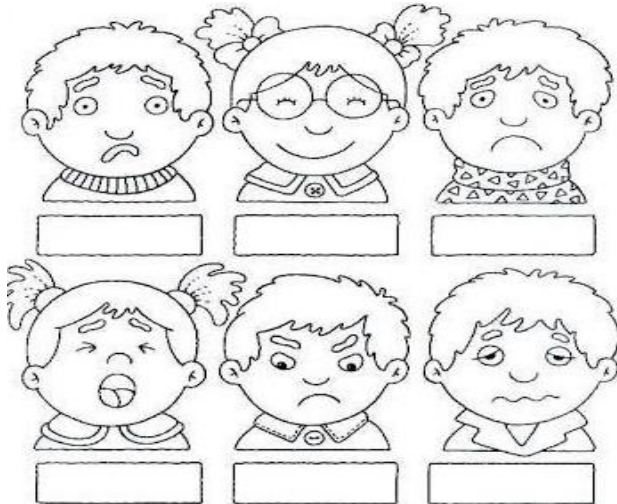
Actividad 3: Anota en los cajones amarillos lo que ya sabías y en los azules lo que aprendiste.

Conclusiones: Se trabajaron 3 estrategias de lectura se trabajó conocimientos previos, contraste e identificación de ideas principales y secundarias mediante técnica de subrayado.

Escala de valoración: ¿Cómo te sientes? Decaído, feliz, enojado, asustado, cansado, triste.

### Figura 33

*Escala de emociones.*

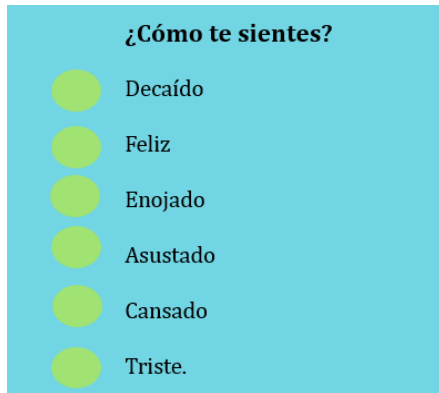


Fuente: Elaboración propia (2020)

Se realizó un cambio para los adultos, para ellos solo deberán señalar en una X de cómo se sienten ante la información y actividades trabajadas.

### Figura 34

*Escala de emociones adultos*



Fuente: Elaboración propia (2020)

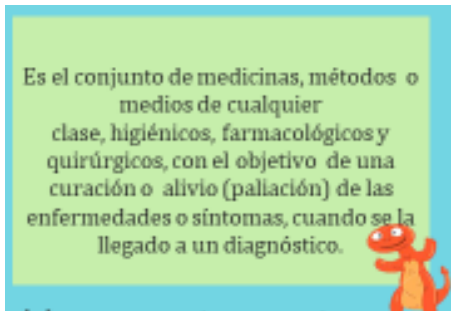
Se presenta dos espacios en los cuadernillos en ambos se visualizan los distintos diseños para niños y adultos.

**Figura 35**

*Espacio de dudas de los 2 cuadernillos.*

Espacio de dudas con diseño para niños	Espacio para miedos con diseño para adultos.
--	--





Fuente: Elaboración propia a partir de American Cancer Society (2020)

Pregunta para niños:

- Pregúntale a tu cuidador ..... ¿Qué tratamiento estas utilizando tú?

(Para trabajar con el cuidador o médico)

Pregunta para adultos:

- Piensa ¿Qué tratamiento estas utilizando tú?

Actividad 1: Leamos sobre algunos tipos de tratamientos en las cartas y consultémoslo con el médico.

**Figura 37**

*Actividad de cartas de tratamientos*

Diseño de carta para niños	Diseño de carta para adultos
----------------------------	------------------------------





Fuente: Elaboración propia (2020)

**Figura 38**

*Información de tipos de tratamientos.*

Cirugía:	Crioterapia:	Quimioterapia:	Radioterapia:	Terapias dirigidas:
El cirujano extrae una masa de células cancerígenas (tumor) y algo de	Este tipo de terapia utiliza gas extremadamente frío para congelar y	Se utilizan fármacos para eliminar las células cancerígenas.	Se utiliza partículas o semillas radiactivas para eliminar las	Se utiliza fármacos para evitar que el cáncer



los tejidos circundantes.	eliminar las células cancerígenas.		células cancerígenas.  Están:  - Radioterapia externa  - Radioterapia interna	crezca y se propague.
Inmunoterapia:	Terapia fotodinámica:	Terapia hormonal:	Hipertermia:	Terapia de láser:
Depende de la capacidad del cuerpo para combatir	Una persona recibe una inyección de un	Se utiliza medicamentos para detener o bloquear las	Se utiliza calor para dañar y eliminar las células	Se utiliza un haz de luz muy



infecciones (sistema inmunitario).	medicamento que es sensible a un tipo especial de luz.	hormonas naturales del cuerpo.	cancerígenas sin dañar las células normales.	estrecho y enfocado para destruir las células cancerígenas
------------------------------------	--	--------------------------------	--	--

Fuente: Elaboración propia a partir de American Cancer Society (2020)

Actividad 2: Colorea a tu personal médico.

### Figura 38

*Actividad para pintar personal médico*

Actividad para niños	Actividad para adultos
-Laboratorista	-Laboratorista
-Médico Pediatra	-Médico Oncólogo
-Enfermeras	-Enfermeras

Fuente: Elaboración propia (2020)

Actividad 3: Subraya, las ideas principales en rojo y amarillo las ideas secundarias. Anota las palabras claves y recuerda anotar, tus dudas para que sean contestadas por tu médico.

Lectura 1: ¿Cómo funciona la quimioterapia?

**Figura 39**

*Fragmento de la lectura de ¿Cómo funciona la quimioterapia?*

### ¿Cómo funciona la quimioterapia?

En la actualidad, se usan muchas clases de quimioterapia (químico) o medicamentos quimioterapéuticos para combatir el cáncer, ya sea por sí solos o en combinación con otros medicamentos o tratamientos. Estos medicamentos son muy diferentes en su composición química (de lo que están hechos), cómo se recetan y se administran, lo eficaces que son en el tratamiento de ciertos tipos de cáncer, y los efectos secundarios que podrían causar. La siguiente información describe cómo funciona la quimioterapia tradicional o estándar.

La quimio terapia actúa con el ciclo celular, el proceso implica una serie de fases por lo que es importante entender que cada vez que se forma cualquier célula nueva, pasa por un proceso habitual para convertirse en una célula completamente en funcionamiento (o madura). Los medicamentos de quimioterapia atacan a las células en diferentes fases del ciclo celular.

Al entender cómo funcionan estos medicamentos los médicos pueden predecir qué combinaciones de medicamentos tienen más probabilidades de tener un buen efecto. Los médicos también pueden planear la frecuencia de administración de las dosis en base a la duración de las fases celulares.

Actividad 3

Subraya, las ideas principales en rojo y amarillo las ideas secundarias. Anota las palabras claves y recuerda anotar, tus dudas para que sean contestadas por tu médico.

Dudas:

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Fuente: Elaboración propia a partir de American Cancer Society (2020)

Actividad 4: Llena la información que nos pide en esta casita

**Figura 40**

*Actividad de preguntas de quimioterapia*



La Quimioterapia	
¿Con que actúa la quimioterapia?	¿Por qué existen los efectos secundarios?
¿A quién atacan los medicamentos?	¿Quiénes son los que administran la medicación?

38

Fuente: Elaboración propia (2020)

Lectura 2: Efectos secundarios

Concepto:

**Figura 41**

*Concepto de Efectos secundarios*



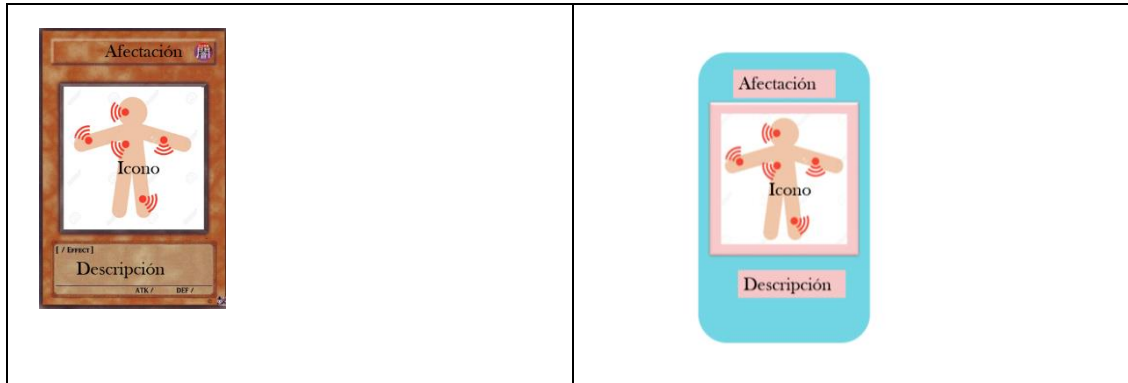
Fuente: Elaboración propia a partir de American Cancer Society (2020)

Diseño de cartas en afectación, icono y descripción.

### Figura 43

*Cartas diseño niños y adultos.*

Diseño de niños	Diseño de adultos
-----------------	-------------------



Fuente: Elaboración propia (2020)

Actividad 5: Llena la siguiente tabla.

**Figura 44**

*Actividad estrategia de comprensión*

¿Qué sabíamos?	¿Qué aprendimos?	¿Qué quieres saber?
-	-	-
-	-	-
-	-	-
-	-	-
-	-	-

Fuente: Elaboración propia (2020)



Conclusiones: Se trabajaron 4 estrategias de lectura se trabajó conocimientos previos, contraste, nemotécnicas e identificación de ideas principales y secundarias mediante técnica de subrayado.

Escala de valoración: ¿Cómo te sientes? Decaído, feliz, enojado, asustado, cansado, triste.

Se presenta dos espacios en los cuadernillos en ambos se visualizan los distintos diseños para niños y adultos.

(Se presentaron en el primer capítulo en las tablas x y x)

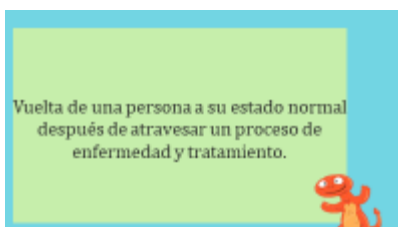
### Capítulo 3: Recuperación

1. Presentación del personaje y capítulo.
2. Presentación del concepto y pregunta de activación de conocimientos:

Concepto:

#### **Figura 45**

*Concepto de ¿Qué es recuperación?*



Fuente: Elaboración propia a partir de American Cancer Society (2020)





Pregunta para niños:

-Pregúntale a tu cuidador ..... ¿Cómo sabes que te estas recuperando?

¿Lo notas en tu cuerpo? O ¿Cómo lo ve tu cuidador?

Pregunta para adultos:

- Piensa: ¿Cómo sabes que te estas recuperando? ¿Lo notas en tu cuerpo? O ¿Cómo lo ve tu cuidador?

Actividad 1: Leamos la siguiente información y resaltemos las ideas principales con rojo, secundarias con amarillo y palabras claves con violeta.

Lectura 1: Y ahora ¿Qué hacemos después?

### **Figura 46**

*Fragmento de la lectura Y ahora ¿Qué hacemos después?*

**Y ahora ¿Qué hacemos después?**

Quienes han pasado por el tratamiento del cáncer describen los primeros meses como un periodo de cambio. No se trata tanto de "volver a la normalidad", sino más bien de saber qué es lo normal ahora. La gente dice a menudo que la vida tiene un significado nuevo o que ahora ven las cosas de un modo diferente. Usted también puede esperar que las cosas sigan cambiando a medida que comienza a recuperarse. Su nueva "normalidad" puede incluir hacer cambios en su forma de comer, en las cosas que hace y en sus fuentes de apoyo.

Una vez que finalice el tratamiento, pueden surgir varias inquietudes emocionales. Algunas de estas inquietudes pueden durar mucho tiempo y pueden incluir:

- Lidiar con cambios físicos que pueden surgir como parte del tratamiento
- Preocupaciones sobre el regreso del cáncer o el surgimiento de nuevos problemas de salud



Fuente: Elaboración propia a partir de American Cancer Society (2020)

Actividad 2: Escribe que es necesario para una pronta recuperación y estilo de vida.

**Figura 47**

*Cosas por hacer*

Recuerda	¿Qué hacer?
-Descansa todo lo que necesites	-Entrenamiento de relajación

-No hagas esfuerzos	-Técnicas de respiración diafragmática
-Toma una dieta sana y equilibrada	-Estrategias de contención emocional: dibujos, juegos, etc.
-Ten rutinas diarias: horas para comer, para el baño, para actividades recreativas, etc.	-Estrategias de visualización: imaginería, proyección de imágenes agradables, etc.
-Ve a grupos de autoayuda infantiles- juveniles.	-Técnicas de relajación muscular: yoga, calentamiento, relajación progresiva, etc.
- Recuerda informarte y consultar a tu médico.	-Musicoterapia

Fuente: Elaboración propia a partir de American Cancer Society (2020)

**Figura 48**

*Tabla de iconos*



## Actividad 2

*Escribe que es necesario para una pronta recuperación y estilo de vida.*

Fuente: Elaboración propia (2020)

Lectura de información: Mitos comunes e ideas falsas acerca del cáncer.

### Figura 49

*Fragmento de lectura de Mitos sobre el cáncer.*



Fuente: Elaboración propia (2020)

Actividad 3: Anota en los cajones actividades que quieras realizar.

Conclusiones: Se trabajaron 3 estrategias de lectura: conocimientos previos, contraste, nemotécnicas e identificación de ideas principales y secundarias mediante técnica de subrayado.

Escala de valoración: ¿Cómo te sientes? Decaído, feliz, enojado, asustado, cansado, triste.

Se presenta dos espacios en los cuadernillos en ambos se visualizan los distintos diseños para niños y adultos.

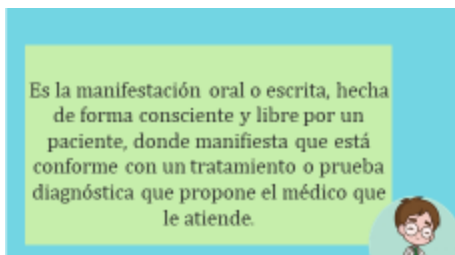
(Se presentaron en el primer capítulo en las tablas x y x)

Capítulo 4: C.I.

1. Presentación del personaje y capítulo.
2. Presentación del concepto y pregunta de activación de conocimientos:

### **Figura 51**

#### *Concepto de CI*



Fuente: Elaboración propia a partir de Vera (2016)

Pregunta para niños:

- Pregúntale a tu cuidador..... ¿Has visto este papel? ¿Lo han leído tus padres? ¿Se ha comprendido esta información?

Pregunta para adultos:

- Piensa: ¿Has visto este papel? ¿Lo has leído? ¿Se ha comprendido esta información?

Actividad 1: Anota en el cuaderno lo que conozcas sobre la carta de la carta de Conocimiento informado.

### Figura 52

#### *Actividad 1 de consentimiento informado*



Fuente: Elaboración propia (2020)



Lectura 1: Información legal

**Figura 53**

*Lectura de un concepto que explica muchas cosas y dato curioso.*



**Un concepto, que explica muchas cosas.**

El Manual de Ética de 1984 de la Asociación Médica Americana sostiene que el consentimiento informado consiste en la explicación, a un paciente atento y mentalmente competente, de la naturaleza de su enfermedad, así como del balance entre los efectos de la misma y los riesgos y beneficios de los procedimientos diagnósticos y terapéuticos recomendados, para a continuación solicitarle su aprobación. La presentación de la información al paciente debe ser comprensible y no sesgada; la colaboración del paciente debe ser conseguida sin coerción y el médico no debe sacar partido de su potencial dominio psicológico sobre el paciente." (Vera, 2016, p.60)



Fuente: Elaboración propia a partir de Vera (2016)

Cuadro interactivo para niños: Recuerda: Que como niño no te encuentras legalmente activo, pero puedes ser participe por medio de tu médico pediatra y cuidador este es proceso interactivo.

Cuadro interactivo para adultos: El consentimiento informado es un proceso interactivo, entre médico y paciente por lo que debes está muy atento a este y ser participe.

Lectura:

**Figura 54**

*Estructura del "C.I"*



1. Datos generales
2. Descripción de la enfermedad
3. Riesgos
4. Beneficios
5. Alternativas
6. Confidencialidad
7. Contactos
8. Participación voluntaria o retiro

Fuente: Elaboración propia (2020)

Actividad 2: Leamos la siguiente información y resaltemos las ideas principales con rojo, secundarias con amarillo y palabras claves con violeta.

### **Figura 55**

*Carta genérica de consentimiento informado 1*

## Consentimiento informado genérico

Consentimiento informado de tratamiento de quimioterapia

- ¿Deseo ser informado sobre mi enfermedad y la intervención que me van a realizar?

Deseo que la información de mi enfermedad y la intervención que me van a realizar le sea proporcionada a mi familia/tutor/ representante legal:

Nombre apellidos del paciente:	DNI:	Firma:	Fecha:
--------------------------------	------	--------	--------

De acuerdo al art. 9 de la ley 41/2002 de 14 de Noviembre "MANIFIESTO MI DESEO DE NO SER INFORMADO Y PROTESTO MI CONOCIMIENTO" para que se lleve a cabo el procedimiento descrito en este documento.

Nombre apellidos del paciente:	DNI:	Firma:	Fecha:
--------------------------------	------	--------	--------

- **Identificación y descripción del procedimiento.**  
El tratamiento de la quimioterapia antitumoral consiste en la administración de los fármacos citotóxicos por vía oral, intravenosa, subcutánea intramuscular o intratecal, en pacientes diagnosticadas de una neoplasia.

- **Objetivos del procedimiento y beneficios que se esperan alcanzar**

El principal objetivo es frenar y reducir la enfermedad. En algunos casos es la curación. En caso de no alcanzarse la curación, los objetivos del tratamiento es la reducción del tumor, la prolongación de la supervivencia y mejora de la calidad de vida del paciente. Si el tratamiento se emplea como tratamiento coadyuvante, el objetivo es prevenir la manifestación de la enfermedad.

- **Alternativas razonables al procedimiento**

Otros tratamientos que luchan contra la enfermedad son: la cirugía, la radioterapia, la hormonoterapia, la inmunoterapia y los inhibidores de señales intracelulares.

- **Consecuencias predecibles de su relación**

Este tipo de fármacos actúa sobre las células tumorales provocando los efectos beneficiosos, pero también sobre los órganos normales del paciente, produciendo los efectos tóxicos.

- **Consecuencias predecibles de su no realización**

La no realización del tratamiento quimioterapéutico supone el crecimiento de las células que componen su enfermedad, las cuales pueden afectar órganos y alterar su funcionamiento.

- **Riesgos frecuentes**



Fuente: Elaboración propia (2020)

Figura 56

*Carta genérica de consentimiento informado 2*



**A. Toxicidad asociada a la quimioterapia**

**-Frecuentes**

- 1. Náuseas
- 2. Vómitos
- 3. Hipersensibilidad
- 4. Fiebre

**- Poco frecuentes pero potencialmente graves**

- 1. Reacciones anafilácticas, en ocasiones con riesgo vital.
- 2. Hipotensión

**B. Reacciones precoces (entre días y semanas)**

**-Frecuentes**

- 1. Mielosupresión o disminución de células en la sangre periférica
- 2. Mucositis
- 3. Estreñimiento o diarrea
- 4. Caída de cabello
- 5. Lesiones cutáneas
- 6. Astenia o cansancio
- 7. Falta de apetito sexual o impotencia
- 8. Ausencia de menstruación generalmente pasajera

**Poco frecuentes**

- 1. Fiebre como consecuencia del descenso de leucocitos
- 2. Anemia severa
- 3. Trombopenia (descenso de plaquetas), que puede traducirse en signos de sangrado

**c. Reacciones tardías (semanas o meses) o crónicas (de meses años después de tratamiento)**

**-Frecuentes**

- 1. Neurotoxicidad (puesta de manifiesto como parestesias u hormigueos en manos o pies)
- 2. Declenso de la fertilidad o esterilidad en algunos tratamientos

**-Poco frecuentes pero potencialmente graves.**

- 1. Toxicidad sobre el riñón, el corazón, el pulmón, el hígado o el sistema nervioso.
- 2. Esterilidad.
- 3. Menopausia precoz.

**RIESGOS POCO FRECUENTES, CUANDO SEAN DE ESPECIAL GRAVEDAD Y ESTEN ASOCIADOS AL PORCEDIMIENTO POR CRITERIOS CIENTIFICOS**

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

**RIESGOS Y CONSECUENCIAS EN FUNCIÓN DE LA SITUACIÓN CLÍNICA DEL PACIENTE Y SUS CIRCUNSTANCIAS PERSONALES O PROFESIONALES**

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

**CONTRADICIONES**

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_



Fuente: Elaboración propia (2020)

**Figura 57**

*Carta genérica de consentimiento informado (2020)*

<b>PACIENTE:</b>			
D/D			
Declaro que he comprendido adecuadamente la información que contiene este documento, que firmo el consentimiento para la realización del procedimiento que se describe en el mismo, que he recibido copia del mismo y que conozco que el consentimiento puede ser revocado por escrito en cualquier momento			
Nombre y Apellidos	DNI	FIRMA	FECHA
<b>FAMILIAR/TUTOR/ REPRESENTANTE</b>			
D/D			
Declaro que he comprendido adecuadamente la información que contiene este documento, que firmo el consentimiento para la realización del procedimiento que se describe en el mismo, que he recibido copia del mismo y que conozco que el consentimiento puede ser revocado por escrito en cualquier momento			
FAMILIAR/TUTOR/ REPRESENTANTE	DNI	FIRMA	FECHA
<b>MEDICO RESPONSABLE DR D/D</b>			
Declaro haber informado al paciente y al familiar, tutor o representante del mismo del objeto y naturaleza del procedimiento que se le va a realizar, explicándole los riesgos posibles del mismo.			
MEDICO RESPONSABLE	DNI	FIRMA	FECHA



Fuente: Elaboración propia (2020)

Actividad 5: Lee las siguientes preguntas y contéstalas en la tabla.

**Figura 58**

*Actividad de estrategia de comprensión 2*

¿Qué sabíamos?	¿Qué aprendimos?	¿Qué quieres saber?
-	-	-
-	-	-
-	-	-



Fuente: Elaboración propia (2020)

Conclusiones: Se trabajaron 3 estrategias de lectura: conocimientos previos, contraste, nemotécnicas e identificación de ideas principales y secundarias mediante técnica de subrayado.

Escala de valoración: ¿Cómo te sientes? Decaído, feliz, enojado, asustado, cansado, triste.

Se presenta dos espacios en los cuadernillos en ambos se visualizan los distintos diseños para niños y adultos.

(Se presentaron en el primer capítulo en las tablas x y x)

Encuesta sobre la carta de consentimiento informado

La encuesta se encuentra con preguntas de los tres niveles de comprensión lectora.

### **Figura 59**

*Primera parte diseño adultos.*



**Preguntas de nivel literal**

1. ¿Cuáles es el principal objetivo del procedimiento que se va a realizar?

- Fransar y reducir la enfermedad, en algunos casos es la curación.
- Estudiar la enfermedad que tiene.
- Todas las anteriores

2. ¿Cuáles son las consecuencias predecibles de su relación?

- No existe ninguna consecuencia.
- Nauseas, Vómitos, Hipersensibilidad, Fiebre.
- Todas las anteriores.

**Preguntas de nivel inferencial**

3. ¿Por qué es importante firmar el consentimiento informado?

- Porque manifiesta el deseo de adquirir la información sobre su enfermedad y la intervención que me van a realizar le sea proporcionada a mi familia/tutor/ representante legal.
- Por que manifiesta manifiesta el deseo de no ser informado y protesto mi conocimiento" para que se lleve a cabo el procedimiento descrito en este documento.
- Ninguna de las anteriores.

64

Fuente: Elaboración propia 2020

**Figura 60**

*Segunda parte diseño niños.*



4. ¿Qué diferencias existe entre las consecuencias de realizar el tratamiento?

- No existe diferencias.
- Que el tratamiento va causar efectos sobre las células tumorales, provocando los efectos beneficiosos, pero también sobre los órganos normales del paciente, produciendo los efectos tóxicos.

**Preguntas nivel crítico valorativo**

5. ¿Qué opinas del consentimiento informado?

- Es de utilidad.
- No tiene utilidad.

6. ¿Qué piensas del consentimiento informado?

- Sirve para para obtener información sobre mi enfermedad y la intervención que me van a realizar , además de que la información también sea proporcionada a mi familia/tutor/ representante legal.
- Sirve para autorizar el procedimiento descrito en el consentimiento informado.
- Todas las anteriores.



72



Fuente: Elaboración propia (2020)

**Enlace de cuadernillo de condición oncológica de niños:**

<https://drive.google.com/file/d/1s7JWfqfviyOb8beuM8aSfeJRNWyZV8oX/view?usp=sharing>

**Enlace de cuadernillo de condición oncológica de adultos:**

<https://drive.google.com/file/d/1yPsTDFV8QO3NE1CuEpm1TgkiYHNgl43/view?usp=sharing>

**5.7 Prototipo y juicio de expertos del cuadernillo de adultos-niños.**

***5.7.1 Juicio de expertos***

Son 4 expertos, que se han tomado para la evaluación de los cuadernillos pertenecientes a áreas de bioética, medicina, jurisprudencia y pedagogía. Son más de 10 años en las distintas áreas. Dos de los expertos son docentes de la Universidad Nacional de Educación. El primero es abogado de los tribunales de justicia de la república y magister en gerencia de proyectos educativos y sociales, tiene experiencia como rector y docente de varias instituciones educativas. Además, es auditor y asesor educativo de la coordinación de educación zona 6 educativa. La segunda experta en pedagogía tiene una maestría en la enseñanza de la lectura y escritura, es investigadora en formación y tiene 6 años de experiencia como docente en la Universidad nacional experimental Francisco de Miranda (UNEFM). La tercera experta es pediatra en el Hospital Santa Inés, graduada en la Universidad de Cuenca de médico general y un posgrado en





la Universidad de Cuenca en Pediatría y el cuarto experto en bioética es PhD. Doctor en filosofía Política por la U. de Valladolid y U. Chile.

Al inicio del cuestionario, se presentan las indicaciones para los evaluadores y una introducción en la que explica la estructura del cuadernillo mediante estrategias de comprensión lectora y las temáticas a tratar. El cuestionario se estructuró, en un total de 33 preguntas, con respuestas de Sí o No y un espacio en blanco para las observaciones en cada una de ellas.

Las preguntas, comienzan con el objetivo general en forma de pregunta: ¿Cree usted que el objetivo de fortalecer a la población en situación oncológica de SOLCA para la comprensión del consentimiento informado mediante estrategias de lectura para desarrollar su autonomía en el proceso médico de su enfermedad, se cumple? Por lo que ellos han contestado que sí, que es una forma de empoderar a los pacientes y por supuesto, promueve el fortalecimiento del principio de autonomía tan necesario en bioética.

Las preguntas de los objetivos específicos, la mayoría de los expertos responden a los 3 con un sí, pero el objetivo planteado de “Establecer estrategias de lectura para que el paciente alcance niveles literales y críticos de comprensión lectora se cumple” Se dan sugerencias de que el nivel inferencial y crítico podría mejorar al igual que esos niveles de comprensión lectora requieren de un mayor tiempo y un mayor número de actividades para realizarse.

En la pregunta de “¿Cree usted que las estrategias de subrayado, escala de colores, glosario, escalas de caritas de feliz a triste y lecturas planteadas en el cuadernillo, son adecuadas para cumplir con los requisitos de los niveles de comprensión lectora (Nivel literal, Inferencial, Crítico-valorativo)?” Existen discrepancias, en la escala de caritas de feliz a triste, para el cuadernillo de adultos dicen que a ciertos adultos podría parecerles mal que con ellos se recurre



a métodos que son más propios de la educación a menores y que la carita de enfermo podría tener otro nombre.

Para las preguntas de secuencia didáctica en las 4 unidades, los expertos están de acuerdo debido a que se adecua a la forma en que generalmente se desarrolla estas temáticas y dan la sugerencia de que hay que tener presente que en ocasiones pueden aparecer contratiempos y particularidades no estipulados. Se está de acuerdo debido a que el Cáncer es una enfermedad en donde se puede presentar recaídas o la muerte, por lo que se debería hablar de estas temáticas en los dos cuadernillos. Otra sugerencia, sería simplificar mucho más el lenguaje en el consentimiento informado.

En la información de las lecturas, los expertos exponen que es relevante, suficiente y de carácter general. Además, determinan que las vicisitudes más concretas se tienen que tratar de forma directa mediante un asesoramiento clínico y biomédico. Además, el uso de colores y personajes para los procesos son acertados, en los niños hace que la historia resulte creíble para ellos y en los adultos para el trabajo de los procesos.

Al preguntarles a los expertos, si el cuadernillo cumple con macroprocesos de comprensión lectora de cognición situada e interactividad, expresaron que si en ambos cuadernillos porque desmitifica la idea de que el cáncer es una enfermedad incurable, pero para los niños y niñas resultaba adecuado hacer un ejercicio de situación de la enfermedad e interacción con el entorno en que se va a desenvolver para la proactividad en la confrontación de la enfermedad.

Los expertos, creen conveniente el uso de las estrategias en las actividades tanto como las de conocimientos previos para ilustrar a los pacientes. En el uso de macro estrategias expresan que no siempre es positivo comparar ya que cada persona tiene unas singularidades no fácilmente extrapolables a otros casos también singulares. Se utilizó el contraste, debido a que los pacientes en sus entrevistas, comentaron que ellos comparaban sus síntomas y medicación con la de otros pacientes para poder sentirse seguros ante el tratamiento.

La pregunta de sí ¿El cuadernillo, permite la interacción entre médico-paciente-cuidador espacios de diálogo? Los expertos están de acuerdo y mencionan que tiene como especial fortaleza que estimula la curiosidad del paciente para que sea capaz de preguntarle al médico y a los trabajadores sanitarios sobre su enfermedad, contribuyendo así a la interacción del paciente con quienes se ocupan de su enfermedad y que lo más relevante es que se facilita que el/la paciente cuente con información suficiente para tomar la iniciativa a la hora de relacionarse con todo este personal.

Para las preguntas de los niveles de comprensión lectora, los expertos exponen sus sugerencias, específicamente en las actividades para emitir criterios en los infantes dictaminando así que es imprescindible que el criterio sea mediado por docentes y médicos capaces de hacer un seguimiento del/la paciente menor. Otra sugerencia, es que es muy complicado plantear un mismo cuadernillo para un intervalo de edad de entre 7 y 13 años porque la conciencia en todas las edades que forman parte de dicho intervalo pasa por diversas transformaciones. Por este motivo, se realizó un pilotaje para visualizar si las actividades diseñadas permiten que los rangos de edad previstos puedan trabajar estos cuadernillos con ayuda de sus padres.

Para las preguntas de la categoría de análisis de autonomía bioética, se obtuvieron respuestas afirmativas tanto para los dos cuadernillos. Sugieren que para explicar la enfermedad se necesita una intervención didáctica personal y atribuyen que el cuadernillo permite el empoderamiento de los pacientes adultos y para los niños este material contribuye a que sea parte de la decisión junto a los adultos que van a tomar la decisión por ellos.

Siguiendo las sugerencias de los expertos, en la estrategia de caritas en adultos se va a cambiar a emociones y para la palabra enfermo se utilizará decaído. En la sugerencia del vocabulario para el consentimiento informado, se utilizará la instrucción de hacer uso simultáneo de glosario con el documento. En mayor parte los expertos, han explicado sobre la muerte en el cáncer, por lo que se ha pensado realizar en la parte de dudas y la instrucción de “algunos miedos de que te gustaría hablar con tu cuidador ¿Cuáles son?”.

### ***5.7.2 Prototipo en: Muestra de la población infantil.***

La muestra es mixta, se ha trabajado con 3 mujeres y dos hombres comprendidos entre las edades de (8 a 13 años). Se realizaron cuatro aplicaciones presenciales y una virtual por la plataforma de Zoom. Estas se trabajaron en su domicilio con la presencia del representante legal y con materiales previamente especificados (hojas, pinturas, esfero) y tuvieron una duración alrededor de 1 hora y 30 minutos.

La aplicación del cuadernillo comenzó, con la presentación de la metodología a los padres y el instructivo siendo explicado a los adultos y los niños. Posteriormente se pasó a la lectura del cuento “Nicol y el cáncer” en esta lectura se van presentando a los personajes que acompañarán al infante a través de los capítulos. Para comenzar los capítulos, se pide al niño/a dibujar e identificar a su médico, padre o madre (cuidador) y así mismo.



Para el capítulo de diagnóstico, se presentó al personaje de un hada sanadora y las temáticas que se iban a trabajar. A los niños les gustaba que se les preguntara ¿Cómo se les diagnosticaba una enfermedad? debido a que ellos podían contar sus experiencias con gripes, dolores de estómago o hospitalizaciones, de esta forma se utilizó la estrategia de conocimientos previos. Por otra parte, les llamó la atención subrayar, las ideas de las lecturas y determinar cuáles eran las ideas principales debido a que estas les permiten continuar para realizar sus actividades. También se utilizó la estrategia de contraste para que ellos determinen los síntomas de la niña del cuento con la lectura nueva, el cuento permite que los infantes se abran a mayores inferencias con lo de las tablas y las lecturas.

En el capítulo de tratamiento, se presentó a un hada guerrera que permite entrar la metáfora utilizada en el cuento acerca de la quimioterapia, por lo cual existe una relación entre la información presentada y la nueva. Los niños/as tienen mayores dudas en los tipos de tratamientos, por lo que se hace un trabajo sincrónico con el glosario que se encuentra en la parte posterior. Además, el espacio de dudas se abre para ser trabajados con el médico para esto se utilizó una video llamada al final del capítulo para solventar las dudas.

Al trabajar el capítulo de recuperación, se puede observar que el estado anímico de las escalas de ¿Cómo te sientes ante esta información? es para todos feliz, se supone que es porque los niños saben que ante esta enfermedad existe una recuperación. El uso de iconos, les permite asociar la lectura y los pasos que se deben seguir para una pronta recuperación. Además, a la técnica de subrayado se le suma el uso de palabras claves, de esta forma cuando se les pregunta ¿Qué es necesario para una vida después de la enfermedad? la puedan explicar con sus propias palabras y reflexionando sobre esta.

En el último capítulo, se puede decir que es complicado trabajar con niños/as por la extensión de la carta de consentimiento informado y la carencia de conocimientos previos. Por este motivo se utilizan las inferencias con las preguntas ¿Que soy? ¿Qué contengo? y se anclan hacia la nueva información presentada de esta forma cuando se les presenta la carta de consentimiento informado, ellos relacionan con la información previamente vista, atrayendolos a una lectura de fácil comprensión.

En el prototipo, existieron dos percepciones de una niña de 8 años ante la lectura de la quimioterapia y otra de 11 ante la existencia del consentimiento informado. Para la niña de 8 años, el lenguaje no era tan comprensible en esta lectura, por lo que se le fue explicando con la estrategia de metáforas entre soldados buenos y soldados malos, para la explicación de los efectos secundarios de esta forma ella pudo tener una mayor comprensión. En la niña de 11 años, ella tenía como conocimientos previos hospitalizaciones por una diabetes y otros problemas de salud, a lo que se mostró enojada en la escala de cómo se siente a la información. Ella explicó que nadie le había explicado absolutamente nada y que es importante que a los niños también se les haga partícipes de su enfermedad.

Una apreciación común de los niños fue la estrategia de ¿Que sabías? ¿Qué aprendiste? ¿Qué quieres saber? al finalizar se les preguntó si alguna vez, sus docentes en la escuela les habían aplicado esto, pero ellos dieron como respuesta un rotundo no y alegaron que les gusta porque pueden contrarrestar lo que ellos sabían con lo que se les presentó en los cuadernillos, además de que pueden pedir mayor información y solventar sus dudas ese momento.

### ***5.7.3. Prototipo: Muestra de población adulta***

La muestra de población adulta es mixta, se trabajó con 4 personas, dos hombres-dos mujeres, las edades de esta muestra están alrededor de (20-45 años), la aplicación del

cuadernillo fue de forma presencial, en los respectivos domicilios de los aplicados, la aplicación duró alrededor de una hora cada una.

La aplicación del cuadernillo comenzó, con la presentación del cuadernillo, un resumen de lo que se quiere lograr, su introducción, los objetivos. Posteriormente se pasó a la explicación de la metodología, las técnicas y recursos que se van a utilizar y por qué se escogieron. Para finalizar se explicó que el cuadernillo consta de 4 capítulos y que cada capítulo está a cargo de un personaje, se presentó a los personajes y se comenzó a resolver el cuadernillo.

Los resultados obtenidos fueron favorables, debido a que cuando se empezó con la aplicación del cuadernillo, esta población desconoce lo que es una enfermedad oncológica, de su tratamiento, diagnóstico y lo que es e implica un consentimiento informado o “C.I”, pero al finalizar este cuadernillo lograron adquirir conocimientos que les permitían la comprensión de todo lo mencionado, gracias a la ayuda de las estrategias de comprensión lectora.

Para el capítulo de diagnóstico, se presentó al personaje como un doctor de SOLCA y las temáticas que se iban a trabajar. Hubo muchas actividades que les llamó la atención, como: subrayar, las ideas de las lecturas y determinar cuáles eran las ideas principales debido a que estas les permiten continuar para realizar sus actividades, también la estrategia de contrarrestar entre la información que estaba en las lecturas y la que conocía y también la que inferían con lo de las tablas.

En el capítulo de tratamiento, se presentó a un internista de SOLCA, a los adultos se les presenta bastante curiosidad y dudas sobre los tipos de tratamientos y las distintas enfermedades, por lo que se hace un trabajo sincrónico con el glosario que se encuentra en la parte posterior. Aunque existen algunas enfermedades y tratamientos que desconocía. Aunque el uso de iconos facilitó asociar los nombres complicados con el tratamiento. Para ellos el

espacio de dudas, les parece importante, ya que piensan que se podía trabajar con él para resolverlas.

Al trabajar el capítulo de recuperación, se presenta a una enfermera de SOLCA. En este capítulo les llama la atención la estrategia de calificar su estado anímico, ya que se sentían relacionados con la información que se presentaban, y creen que eso puede generar empatía para el paciente y su estado. El uso de iconos, les permite asociar la lectura y los pasos que se deben seguir para una pronta recuperación. Además, a la técnica de subrayado les ayuda a resaltar las ideas importantes del texto y esto les parecía oportuno, debido a que sienten que están priorizando la información y la pueden llegar a interiorizar de mejor manera, ya que la van extrayendo ellos mismo.

En el último capítulo, se presentó al personaje “C. I” como un documento muy importante. Por este motivo se utilizan las inferencias con las preguntas ¿Que soy? ¿Qué contengo?, para saber si el adulto tiene conocimientos previos sobre este documento. Aquí les llamó la atención la descripción detallada de cada parte del documento, su estructura, y el consentimiento genérico, y por ultimo les gusto la estrategia de escribir lo que sabían, que aprendieron y qué les gustaría saber, debido a que sienten que podían diferenciar entre el conocimiento que adquirieron y el que ya conocían o dominaban, además de que si escriben sus dudas alguien las podría leer y resolver.

En el prototipo, algunas de las percepciones que existieron al principio fueron: de que había mucho texto, que les daba pereza el leer, no querían dibujar, o escribir. Los adultos buscaban siempre una rápida explicación del cuadernillo. Pero con el desarrollo de las lecturas y de las actividades, poco a poco va llamando la atención y se involucran en el cuadernillo y su contenido, llegando a pedir más información de la que está escrita en el texto.



## 6. Conclusiones

Este trabajo de titulación contribuye a la autonomía bioética por medio de dos cuadernillos, uno de adultos y uno de niños, centrados en estrategias de comprensión lectora y actividades que fortalecen la comprensión de la carta de consentimiento informado. En este proyecto se busca a través de la educación contribuir a los procesos de autonomía bioética en espacios no formales. La educación trasciende el espacio formal y aporta de manera interdisciplinaria a la vida del ser humano.

Frente al objetivo general de esta investigación que es contribuir a la autonomía bioética de los pacientes oncológicos (niños y adultos) en SOLCA de Cuenca mediante cuadernillos centrados en estrategias de comprensión lectora y actividades que fortalezcan la comprensión de la carta de consentimiento informado; se puede establecer que el objetivo se cumplió. La autonomía bioética se fortaleció por medio de los cuadernillos; en las aplicaciones del prototipo fue posible evidenciar una mayor comprensión de cada uno de los 4 ejes del consentimiento informado. Los usuarios del cuadernillo comprendieron la condición diagnóstica asociada con la oncología, tratamiento, los efectos secundarios y proceso de recuperación; e incluso fueron capaces de comentar y transmitir la información a familiares/tutores. Con esta información los usuarios de los cuadernillos se sintieron en capacidad de tomar decisiones libres y consientes sobre su tratamiento médico.

Haciendo referencia al primer objetivo específico y en busca de alcanzar el objetivo general, se determinaron los referentes teóricos que sustentan la autonomía bioética en pacientes oncológicos enfocados en la comprensión de la carta de consentimiento informado. Los referentes teóricos en esta investigación sirvieron para evidenciar la importancia de este proyecto de titulación, por este motivo se tomaron 4 categorías de análisis: autonomía bioética,



consentimiento informado, contextualización de la población oncológica y estrategias de comprensión lectora. En relación a la categoría de autonomía bioética se considera teóricamente que está directamente relacionada con la comprensión del diagnóstico, tratamiento, efectos secundarios y recuperación de los procesos de salud. La toma de decisiones es consciente y libre solamente si el paciente y su tutor conocen las implicaciones de las decisiones médicas. Hacerse responsable de este proceso médico está directamente relacionado con el consentimiento informado.

En cuanto al consentimiento informado según los referentes teóricos es posible afirmar en primera instancia que es un proceso que incluye un documento legal y diálogo entre el paciente y los actores del sistema de salud. El CI da cuenta de la posibilidad del paciente de tomar decisiones sobre su proceso médico y por tanto incluye 4 ejes, el diagnóstico, tratamiento, efectos secundarios y proceso de recuperación. Este no es solo un requisito para el tratamiento sino un proceso que humaniza la intervención médica y está directamente relacionado con la toma de decisiones de los pacientes y su autonomía bioética

En cuanto a la población oncológica es claro que esta población tiene características particulares que deben ser consideradas ante cualquier proceso de intervención. Hay afectaciones que parten de la condición oncológica y otras que están vinculadas con el tratamiento y sus implicaciones económicas, sociales, emocionales y cognitivas. Teniendo en cuenta estas afectaciones se requieren de procesos especializados para la comprensión del consentimiento informado para fortalecer la autonomía bioética.

Frente al análisis teórico de la comprensión lectora es importante resaltar que se reconoce la comprensión lectora como un proceso.



Esta investigación trata de promover la autonomía bioética por medio de las estrategias de comprensión lectora en el CI, que centran los cuadernillos en las mismas. La comprensión lectora en esta investigación y según sus referentes teóricos es un proceso que incluye la capacidad de un individuo para analizar, interpretar, reflexionar y utilizar información escrita en este caso del CI para tomar decisiones libres e informadas sobre su proceso médico. Esta investigación retoma estrategias de comprensión lectora para incidir en la comprensión del CI y fortalecer la autonomía bioética.

Respecto al objetivo de diagnosticar el estado de la autonomía bioética de pacientes oncológicos en SOLCA de Cuenca por medio del análisis del conocimiento y la comprensión de la carta de consentimiento informado; en este proyecto se ha trabajado mediante un enfoque cualitativo por la naturaleza de los datos fenomenológicos; adicionalmente y para el mayor entendimiento del lector se usan tablas de los datos obtenidos de la aplicación de técnicas e instrumentos. En el proceso de diagnóstico de la situación, en particular en referencia a los adultos, se realizó una aplicación de encuesta y entrevista, las cuales pasaron por una validez de constructo y validación de expertos. Los instrumentos fueron aplicados en acompañamiento de los expertos con el objetivo de tener un acercamiento adecuado a la población. En contraposición con el diagnóstico de los infantes, debido a las condiciones de salubridad propias del COVID- 19 y su manejo; por las cuales no fue posible realizar entrevistas razón por la cual se desarrolló un análisis de fuentes secundarias sobre la temática.

Al analizar la autonomía bioética de los pacientes de SOLCA- Cuenca en los resultados del proyecto se evidencia con respecto al CI que casi la mitad de la población entrevistada (45,2%) desconoce lo que es el CI, más de la mitad (59 %) no lo lee y que la gran mayoría (82,9%) no lo comprende. Al realizar el análisis de la comprensión del CI se determinó que el



lenguaje utilizado es técnico de manera que afecta la comprensión del mismo. Además, en el diagnóstico se determinó que la mayoría de la población (79,6%) de este estudio no cursó estudios superiores de tercer nivel, siendo así sexto de básica el punto más elevado del nivel de escolaridad. En consecuencia, se puede decir que el principio de autonomía bioética no se está cumpliendo, por las razones expresadas. Todos estos elementos se tienen en cuenta para el diseño la propuesta de los cuadernillos incluyendo el reconocimiento de las afectaciones de la condición oncológica en especial la atención, visión y memoria.

Se diseñaron dos cuadernillos uno para niños y otro para adultos, centrados en estrategias de comprensión lectora y actividades para promover la comprensión de la carta de consentimiento informado, fortaleciendo el principio bioético de autonomía en los pacientes oncológicos en SOLCA-Cuenca. Cada cuadernillo con su respectivo instructivo y fundamentación teórica sobre los 4 ejes del CI: el diagnóstico, tratamiento, efectos secundarios y recuperación del cáncer. La teoría fue trabajada mediante estrategias de comprensión lectora que permiten al paciente tener una mayor comprensión respecto a su condición oncológica, promoviendo y facilitando el principio de autonomía bioética en el paciente. La estructura de los cuadernillos sigue la siguientes fases y estrategias:

Fase de Anticipación: estrategia de activación de conocimientos previos,

Fase de Construcción: estrategia de exploración, focalización-subrayado de ideas principales y secundarias, palabras clave.

Fase de Consolidación: estrategia de relación de conocimientos previos con la nueva. Actividad dialógica y reconocimiento emocional.



Para valorar los cuadernillos destinados para promover la autonomía bioética en los pacientes oncológicos en SOLCA se tomó para un prototipo, una población distinta a SOLCA, debido a la pandemia mundial y al riesgo que está representa a la población de SOLCA, por ser un grupo de mayor vulnerabilidad. Los grupos utilizados fueron dos: cuatro adultos (20-45 años) y cinco niños (8 -13 años), los cuales trabajaron en un tiempo determinado de una hora. Los resultados fueron beneficiosos puesto que las escalas de cómo se sienten ante la información los hizo partícipes del proceso y la técnica del subrayado permitió una mejor comprensión en unión a la del contraste con ¿Qué sabías? ¿Qué aprendiste? y ¿Qué quieres saber? ante la información presentada. La valoración de los expertos de los cuadernillos se desarrolló en las áreas de bioética, medicina, pedagogía y leyes, cada uno de los expertos genero recomendaciones que fueron incluidas en el cuadernillo. En general los expertos lo considerando pertinente e innovador y reconocen que fortalece la autonomía bioética del paciente.

Se responderá a la pregunta de investigación planteada en este proyecto: ¿cómo contribuir a la autonomía bioética mediante el fortalecimiento de la comprensión de la carta de consentimiento informado en pacientes oncológicos (niños y adultos) en SOLCA de Cuenca? por lo que la respuesta es por medio de cuadernillos centrados en estrategias de comprensión lectora y actividades que fortalezcan la comprensión de la carta de consentimiento informado. Debido a que es fundamental, el uso de estrategias de comprensión lectora, por las razones anteriormente expuestas. Por ultimo destacó, la importancia de una alfabetización funcional por medio del cuadernillo sobre el consentimiento informado con base en los conocimientos previos de los pacientes e información nueva para fortalecer el principio de autonomía bioética.



Para concluir, como reflexión de los investigadores plantean la importancia de promover el principio de autonomía bioética haciendo uso de herramientas pertenecientes al área educativa, debido a que la educación es una fuente emancipadora para las personas. La emancipación, la libertad y la consciencia pasan por procesos de lecto escritura, es fundamental siempre que las personas reconozcan y comprendan lo que están firmado y los acuerdos a los que llegan.

#### 7. **Recomendaciones:**

- La autonomía bioética debe ser prioritaria en procesos oncológicos y considerada parte fundamental del diagnóstico y tratamiento. Un paciente que se empodera de su proceso medico tiene mayor posibilidad de recuperación.
- La autonomía bioética es fundamental para el paciente oncológico y su familia y está vinculado con la comprensión del consentimiento informado y sus 4 ejes.
- El diagnóstico de la autonomía bioética debe incluir el análisis de la comprensión del CI por parte no solo del paciente sino también de su familiar o tutor legal, ya que el proceso de comprensión implica el intercambio dialógico entre ellos.
- Los investigadores consideran que para trabajar con pacientes con cáncer se debe conocer a la población debido a que el cáncer y su tratamiento tienen efectos secundarios, que pueden ser físicos, psicológicos y emocionales que afectan al individuo de diferentes formas, creando una dificultad para el ejercicio de la autonomía bioética.
- Las afectaciones de la población oncológica deben ser consideradas para trabajar en diversos procesos comprensión del CI en especial para fortalecer la autonomía bioética son: con la atención, memoria y visualización.

- Se reconocen como estrategias válidas de trabajo según las afectaciones la siguientes: para la afectación de la atención; estrategias de focalización, para la afectación a la memoria; uso de estrategia mnemotécnicas y para la visualización, el aumento de la fuente en la letra.
- Por otra parte, los pacientes tienen afectaciones psicológicas como depresión y cansancio emocional por lo que se recomienda que, en el material de trabajo, como en los cuadernillos se utilicen colores y personajes que permitan un acercamiento e interacción a su realidad.
- Además, se recomienda el uso de las escalas emocionales, permite saber al médico-cuidador-psicólogo cómo se siente el paciente ante la información receptada para actuar y dirigir las emociones.
- Es importante que los procesos de validación de los materiales de trabajo sean analizados de forma interdisciplinaria por las diversas áreas involucradas; es el intercambio de miradas el que permite dar cuenta de la complejidad del fenómeno.

En cuanto a las limitantes de este proyecto de titulación, se reconoce la imposibilidad de aplicar la propuesta con población oncológica infantil debido a la situación de salubridad del país. Adicionalmente, los procesos de socialización de los cuadernillos en SOLCA, se encuentran pendientes hasta que el director de la institución lo crea pertinente.

## 8. Referencias

Aguilar, P., Lacosta, J., Montero, J., Negrete, R., & Ochoa, J. (2020). Elaboración del Consentimiento informado. <https://www.riojasalud.es/profesionales/comite-asistencial-de-etica/849-elaboracion-del-consentimiento-informado>

American Society of Clinical Oncology. (diciembre de 2019). Problemas de atención, pensamiento y memoria. <https://www.cancer.net/es/asimilaci%C3%B3n-con-c%C3%A1ncer/efectos-f%C3%ADsicos-emocionales-y-sociales-del-c%C3%A1ncer/manejo-de-los-efectos-secundarios-f%C3%ADsicos/problemas-de-la-atenci%C3%B3n-el-pensamiento-y-la-memoria>.

American Society of Clinical Oncology (ASCO), (1 de febrero de 2020). Efecto Del Quimiocerebro, Cancer.org. <https://www.cancer.org/es/tratamiento/tratamientos-y-efectos-secundarios/efectos-secundarios-fisicos/cambios-psicoemocionales/quimiocerebro.html>

Amezcu, M. (2000). El Trabajo de Campo Etnográfico en Salud: Una aproximación a la observación participante, INDEX de enfermería. <https://digibug.ugr.es/bitstream/handle/10481/50643/2000-ied-observacion.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Aramini, M. (2007). Introducción Bioética. Taller San Pablo, Bogotá: Guiffire Editore S.p.A.

Araujo Granda, P. (2020). El consentimiento informado ¿Derecho? <http://www.araujoasociados.net/index.php/derecho-medico/127-derecho-medico>



Araujo, L., Nogueira, E. y Andrade, E. (2017). Relación Médico-Paciente En Oncología: Un Estudio Desde La Perspectiva Del Paciente. *Revista Bioética*, 25(3), 563-576.  
[http://www.scielo.br/pdf/bioet/v25n3/es\\_1983-8042-bioet-25-03-0563.pdf](http://www.scielo.br/pdf/bioet/v25n3/es_1983-8042-bioet-25-03-0563.pdf).

Aristizábal Botero, C. A. (2008). Teoría y metodología de investigación. Acadamico, Fundación Universitaria Luis Amigó.  
[https://www.academia.edu/13385479/TEOR%C3%8DA\\_Y\\_METODOLOG%C3%8DA\\_DE\\_INVESTIGACI%C3%93N\\_GU%C3%8DA\\_DID%C3%81CTICA\\_Y\\_M%C3%93DULO](https://www.academia.edu/13385479/TEOR%C3%8DA_Y_METODOLOG%C3%8DA_DE_INVESTIGACI%C3%93N_GU%C3%8DA_DID%C3%81CTICA_Y_M%C3%93DULO)

Arquer, M. (1995). Fiabilidad Humana: métodos de cuantificación, juicio de expertos. Centro Nacional de Condiciones de Trabajo.  
[https://www.cso.go.cr/legislacion/notas\\_tecnicas\\_preventivas\\_insht/NTP%20401%20-%20Fiabilidad%20humana%20metodos%20de%20cuantificacion,%20juicio%20de%20expertos.pdf](https://www.cso.go.cr/legislacion/notas_tecnicas_preventivas_insht/NTP%20401%20-%20Fiabilidad%20humana%20metodos%20de%20cuantificacion,%20juicio%20de%20expertos.pdf)

Assumpção, Clarissa de, Pinto, Nínive da Silva, Velarde, Luis Guillermo Coca, Nascimento, Osvaldo José Moreira do, & Olej, Beni. (2016). Compreensão do termo de consentimento em pesquisa clínica. *Revista Bioética*, 24(1), 184-194.  
<https://doi.org/10.1590/1983-80422016241120>

Ávila, G. (septiembre de 2017). Los instrumentos y técnicas como cuestiones indisolubles en el corpus teórico-metodológico del accionar del Trabajador Social. *Margen86*.  
[https://www.margen.org/suscri/margen86/avila\\_86.pdf](https://www.margen.org/suscri/margen86/avila_86.pdf)

Barajas, L., y Edith, Y. (2011). Una reseña sobre la validez de constructo de pruebas referidas a criterio. *Perfiles educativos*, 33(131), 131-154.

<http://www.scielo.org.mx/pdf/peredu/v33n131/v33n131a9.pdf>

Beauchamp, T. y Childress, J. (2001). *Principles of Biomedical Ethics*. Oxford University Press, USA.

[https://books.google.com.ec/books?hl=es&lr=&id=\\_14H7MOw1o4C&oi=fnd&pg=PR9&dq=Beauchamp,+T.+y+Childress,+J.+Principles+of+Biomedical+Ethics.+Fourth+Edition&ots=1w\\_foMDjWq&sig=tNOY7wLw7u5VJlkwyqKHprwR3rg&redir\\_esc=y#v=onepage&q=Beauchamp%2C%20T.%20y%20Childress%2C%20J.%20Principles%20of%20Biomedical%20Ethics.%20Fourth%20Edition&f=false](https://books.google.com.ec/books?hl=es&lr=&id=_14H7MOw1o4C&oi=fnd&pg=PR9&dq=Beauchamp,+T.+y+Childress,+J.+Principles+of+Biomedical+Ethics.+Fourth+Edition&ots=1w_foMDjWq&sig=tNOY7wLw7u5VJlkwyqKHprwR3rg&redir_esc=y#v=onepage&q=Beauchamp%2C%20T.%20y%20Childress%2C%20J.%20Principles%20of%20Biomedical%20Ethics.%20Fourth%20Edition&f=false)

Benítez, Y. G., García, J. G., Sánchez, U. D., & Rubí, C. F. (2014). Evaluación de distintos niveles de comprensión lectora en estudiantes mexicanos de psicología. *Acta Colombiana de Psicología*, 17(2), 113-121.

Bolado, R. Ibañez, J. y Lantaron, A (1999). El Juicio de expertos. Consejo de seguridad Nacional, 49, 395-1999. <https://www.csn.es/documents/10182/1012054/ODE-04-08+El+juicio+de+expertos>

Borgo Canales, A. (2020). Proyectos de innovación pedagógica para promover las habilidades del pensamiento lógico. Universidad Inca Garcilaso de la Vega.

<http://repositorio.uigv.edu.pe/handle/20.500.11818/4825>



Bueno Aguilar, J. J., Núñez Mayán, T., & Iglesias Galdo, A. (Eds.). (2001). Atención educativa a la diversidad en el nuevo milenio: XVIII Jornadas de Universidades y Educación Especial. Universidade da Coruña.

Calderón M.L., (2013) Hacia una Pedagogía Hermenéutica desde una Hermenéutica de la educación. Pontificia Universidad Católica del Ecuador. Facultad de Ciencias de la Educación. Quito- Ecuador.

Calvo, M. I. (30 de marzo de 2017). La pedagogía hospitalaria: clave en la atención al niño enfermo y hospitalizado y su derecho a la educación. *Aula*, 23, 2017, pp. 33-47. Ediciones Universidad de Salamanca

<http://dx.doi.org/10.14201/aula2017233347>

Cañete, R., Guilhem, D. y Brito, K. (2012). Consentimiento Informado: Algunas Consideraciones Actuales. *Acta Bioethica* 2012; 18 (1): 121-127  
<https://scielo.conicyt.cl/pdf/abioeth/v18n1/art11.pdf>

Cassany, D., Luna, M., & Sanz, G. (1998). Las cuatro destrezas: comprensión lectora. Enseñar lengua. Barcelona: Graó  
[http://1314-procesos-infantil.weebly.com/uploads/9/6/4/6/9646574/las\\_cuatro\\_destrezas\\_comprensin\\_lectora.pdf](http://1314-procesos-infantil.weebly.com/uploads/9/6/4/6/9646574/las_cuatro_destrezas_comprensin_lectora.pdf)

C, L., & Javier, F. (2012). Información y consentimiento informado de menores de edad en Chile. *Revista chilena de pediatría*, 83(2), 113-116. <https://doi.org/10.4067/S0370-41062012000200001>



Celma, A. (2009). Psicooncología infantil y adolescente. *Psicooncología*, 6(2), 285–290.  
<https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/68238/4564456553137>

Cervantes, D. C. (2017). *Comprensión Lectora: Educación Y Lenguaje*. Palibrio.

Corral, Y. (9 de febrero de 2009). Validez y confiabilidad de los instrumentos de investigación para la recolección de datos. *Ciencias de la educación*, 19 (33), Valencia.  
<http://servicio.bc.uc.edu.ve/educacion/revista/n33/art12.pdf>

Grau, C y Hernández, M. (2002). Intervención psicoeducativa en adolescentes con tumores del sistema nerviosos central. *Educación Desarrollo y Diversidad*, 5 (2), 123-142. 32.  
<http://hdl.handle.net/10550/41640>

Daniels, N. (1985). *Solo cuidado de la salud*. Prensa de la Universidad de Cambridge.

Deberti Martins, C. (2011). Leer: Un derecho también en el hospital. *Información, Cultura y Sociedad*. <http://repositorio.filo.uba.ar/handle/filodigital/11108>

De Cáceres Zurita, L., Ruiz Mata, F., Germà Lluch, J. and Carlota Busques, C., 2007. *Manual Para El Paciente Oncológico Y Su Familia*.  
[http://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/infopublico/publicaciones/manual\\_pacientes.pdf](http://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/infopublico/publicaciones/manual_pacientes.pdf)

Díaz, L., Torruco, U., Martínez, M. y Varela, M. (7 de julio de 2013). La Entrevista, Recurso Flexible y Dinámico. *Investigación en Educación Médica*, vol. 2, núm. 7, pp.162-167  
<http://www.scielo.org.mx/pdf/iem/v2n7/v2n7a9.pdf>.

Domínguez, M. (2009). El cáncer desde la mirada del niño, *Psicooncología*; Madrid Tomo 6, N.º 2/3, (2009): 529-530  
<https://search.proquest.com/openview/08efc54df8b857574be9f476bdd4b85c/1?pq-origsite=gscholar&cbl=54850>

Domínguez, M. E. (2006). El consentimiento informado en la clínica con niños. XIII Jornadas de Investigación y Segundo Encuentro de Investigadores en Psicología del Mercosur.  
<https://www.aacademica.org/000-039/12>

Escobar, J. y Cuervo, A. (2008). Validez de contenido y juicio de expertos: una aproximación a su utilización. *Avances en Medición*, 6(1), 27–36.  
[.http://www.humanas.unal.edu.co/psicometria/files/7113/8574/5708/Articulo3\\_Juicio\\_de\\_expertos\\_27-36.pdf](http://www.humanas.unal.edu.co/psicometria/files/7113/8574/5708/Articulo3_Juicio_de_expertos_27-36.pdf)

Feo, R. (enero de 2010). Orientaciones básicas para el diseño de estrategias didácticas. *Tendencias pedagógicas* n° 16 17, 221-236  
[https://www.researchgate.net/publication/48523396\\_Orientaciones\\_basicas\\_para\\_el\\_diseno\\_de\\_estrategias\\_didacticas](https://www.researchgate.net/publication/48523396_Orientaciones_basicas_para_el_diseno_de_estrategias_didacticas)

Fernández, R. M. (junio de 2007). Concepción de aprendizaje y estrategias metacognitivas en estudiantes universitarios de psicología. *Anales de Psicología / Annals of Psychology*, 23(1), 7-16.  
[https://www.researchgate.net/publication/40219995\\_Concepcion\\_de\\_aprendizaje\\_y\\_estrategias\\_metacognitivas\\_en\\_estudiantes\\_universitarios\\_de\\_psicologia](https://www.researchgate.net/publication/40219995_Concepcion_de_aprendizaje_y_estrategias_metacognitivas_en_estudiantes_universitarios_de_psicologia)

Flick U. (2007). Introducción a la investigación cualitativa. Ediciones Morata. S, L. Madrid.

<http://investigacionsocial.sociales.uba.ar/wpcontent/uploads/sites/103/2013/03/INVESTIGACIONCUALITATIVAFLICK.pdf>

Franco, C. de, & Josefina, Y. (junio de 2009). Validez y confiabilidad de los instrumentos de investigación para la recolección de datos. Ciencias de la educación, Vol.19, N° 33. p.p. 228-247 <http://riuc.bc.uc.edu.ve/handle/123456789/1949>

Freire, P. (1993). Pedagogía de la esperanza: Un reencuentro con la pedagogía del oprimido. Siglo XXI.

Gadamer, H.G. (2005). La dialéctica de Hegel. Madrid: Cátedra.

Garzón, J. E. C. (2015). Enseñanza para la comprensión: Opción para mejorar la educación. Educación y Desarrollo Social, 9(1), 70-81.

<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5386261>

Grande, I. y Abascal, E. (2005). Análisis de Encuestas. Madrid, España: Esic Editorial.  
[https://books.google.com.ec/books?hl=es&lr=&id=qFczOOiwRSgC&oi=fnd&pg=PA9&dq=concepto+de+encuesta&ots=eB2uMcU7Xc&sig=GYKkxcvYswQk8Boiyf-JkOYS\\_to&redir\\_esc=y#v=onepage&q=concepto%20de%20encuesta&f=falsehttps://books.google.com.ec/books?hl=es&lr=&id=qFczOOiwRSgC&oi=fnd&pg=PA9&dq=concepto+de+encuesta&ots=eB2uMcU7Xc&sig=GYKkxcvYswQk8Boiyf-JkOYS\\_to&redir\\_esc=y#v=onepage&q=concepto%20de%20encuesta&f=false](https://books.google.com.ec/books?hl=es&lr=&id=qFczOOiwRSgC&oi=fnd&pg=PA9&dq=concepto+de+encuesta&ots=eB2uMcU7Xc&sig=GYKkxcvYswQk8Boiyf-JkOYS_to&redir_esc=y#v=onepage&q=concepto%20de%20encuesta&f=falsehttps://books.google.com.ec/books?hl=es&lr=&id=qFczOOiwRSgC&oi=fnd&pg=PA9&dq=concepto+de+encuesta&ots=eB2uMcU7Xc&sig=GYKkxcvYswQk8Boiyf-JkOYS_to&redir_esc=y#v=onepage&q=concepto%20de%20encuesta&f=false)



Gelabert, M., & Mercedes, A. (marzo de 2006). El consentimiento informado en Pediatría. *Revista Cubana de Pediatría*, vol. 78(1), 0-0.

[http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-75312006000100008](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-75312006000100008)

Gómez, C. O. (2010). Un aporte de la educación en bioética a la concepción de ser humano en contextos de mu. *Revista Colombiana de Bioética*, 5(2), 118-126.

<https://doi.org/10.18270/rcb.v5i2.851>

Hawrylak, M. F. (2000). La pedagogía hospitalaria y el pedagogo hospitalario. *Tabanque: Revista pedagógica*, 15, 139-150.

<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=127613>

Heit, I. A. (2011). Estrategias metacognitivas de comprensión lectora y eficacia en la asignatura Lengua y Literatura. 59. Tesis de Licenciatura, Universidad Católica Argentina, Facultad Teresa de Ávila. Departamento de Humanidades.

<https://repositorio.uca.edu.ar/handle/123456789/577>

Hernández Sampieri, R., & Mendoza Torres, C. P. (2018). Metodología de la investigación: Las rutas cuantitativa, cualitativa y mixta. Ciudad de México, México: Editorial Mc Graw Hill Education, Año de edición: 2018, ISBN: 978-1-4562-6096-5, 714 p

<http://virtual.cuautitlan.unam.mx/rudics/?p=2612>

Hurtado, G. E. (2015). Tendencias investigativas sobre el enfoque de enseñanza para la comprensión (EPC) en Hispanoamérica. *Revista Del Centro de Investigación de La Universidad La Salle*, 11(43), 21-60. <https://doi.org/10.26457/recein.v11i43.704>

Jiménez, A. C. (2010). La enseñanza para la comprensión: Una forma de pensar desde la complejidad. *Entre comillas*, 13, 24-29.

<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3365891>

Larreamendy-Joerns, J., Cordoba Candia, M., & Navarro Roldán, C. (2015). Contenido y comprensibilidad de consentimientos informados: estudio comparativo entre ciencias biomédicas y ciencias sociales. *Revista Colombiana De Bioética*, 6(1), 9-23.

<https://doi.org/10.18270/rcb.v6i1.1265>

La innovación pedagógica como estrategia para avanzar a una educación más inclusiva. (s. f.). *Educación 2020*. <http://educacion2020.cl/noticias/la-innovacion-pedagogica-como-estrategia-para-avanzar-a-una-educacion-mas-inclusiva/>

Ledesma, R. I. G., Cabrera, A. M., Hernández, C. I., & Cequera, M. B. P. (2014). Movimientos psicoterapéuticos atendiendo al proceso del cáncer infantil: Una mirada constructivista narrativa. 16.

López, P. (2004). Población muestra y muestreo. *Punto cero*, 9(08), 69-74.  
<http://www.scielo.org.bo/pdf/rpc/v09n08/v09n08a12.pdf>

Luna Tamayo, M. (2014). Las políticas educativas en el Ecuador, 1950-2010: las acciones del Estado y las iniciativas de la sociedad. <http://e-spacio.uned.es/fez/view/tesisuned:Educacion-Mluna>

Martín, J. (2009). Observación Participante: informantes claves y rol del investigador. *Nure investigación*, 42, 1-4.

<https://www.nureinvestigacion.es/OJS/index.php/nure/article/view/461>



Méndez, J. (2005). Psicooncología infantil: Situación actual y líneas de desarrollo futuras. *Journal of Psychopathology and Clinical Psychology*, 10(1), 33-52.  
<https://doi.org/10.5944/rppc.vol.10.num.1.2005.9316>

Ministerio de Educación. (s. f.). Currículo de los niveles de educación obligatoria. Recuperado 16 de mayo de 2020, de  
<https://educacion.gob.ec/wpcontent/uploads/downloads/2016/08/Curriculov2.pdf>

Ministerio de Salud Pública. (2016). Consentimiento Informado Y Atención Al Paciente  
[https://www.salud.gob.ec/wp-content/uploads/2014/11/MSP\\_Consentimiento-Informado\\_-AM-5316.pdf](https://www.salud.gob.ec/wp-content/uploads/2014/11/MSP_Consentimiento-Informado_-AM-5316.pdf).

Montero, M. B. (2015). Las innovaciones pedagógicas y la gestión de la educación en la Escuela Nueva Laboratorio “Emma Gamboa” de la Universidad de Costa Rica y el Instituto Educativo Moderno. *Gestión de La Educación*, 39-68. <https://doi.org/10.15517/rge.v5i2.19939>

Morales, F. (19 de septiembre de 2012). Conozca 3 tipos de investigación: Descriptiva, Exploratoria y Explicativa. <http://www.creadess.org/index.php/informate/de-interes/temas-de-interes/17300-conozca-3-tipos-de-investigacion-descriptiva-exploratoria-y-explicativa>

Palomares-Ruiz, A., Sánchez-Navalón, B., & Garrote-Rojas, D. (2016). Educación inclusiva en contextos inéditos: La implementación de la Pedagogía Hospitalaria. *RLCSNJ*, 14(2). <http://158.69.118.180/rllcsnj/index.php/Revista-Latinoamericana/article/view/2622>

Parodi, G. (2011). La Teoría de la Comunicabilidad: Notas para una concepción integral de la comprensión de textos escritos. *Revista signos*, 44(76), 7-8.  
<https://doi.org/10.4067/S0718-09342011000200004>

Peláez, A., Rodríguez, J., Ramírez, S., Pérez, L., Vázquez, A., y González, L. (2013). La Entrevista.

[http://www.uam.es/personal\\_pdi/stmaria/jmurillo/InvestigacionEE/Presentaciones/Curso\\_10/E](http://www.uam.es/personal_pdi/stmaria/jmurillo/InvestigacionEE/Presentaciones/Curso_10/E).

Pogré, P. A. (s. f.). ENSEÑANZA PARA LA COMPRENSIÓN. 279.

[https://repositorio.uam.es/bitstream/handle/10486/11681/57811\\_pogre\\_paula.pdf](https://repositorio.uam.es/bitstream/handle/10486/11681/57811_pogre_paula.pdf)

Proenza, L., Guerra, V. y Martín, L. (2018). Las Enfermedades Oncológicas En La Infancia Estados Emocionales Más Frecuentes.

<https://dspace.uclv.edu.cu/bitstream/handle/123456789/12454/Las-enfermedades-oncol%c3%b3gicas-1.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Ramírez, M. (2017). Sacando la lengua al cáncer infantil.

<http://uvadoc.uva.es/handle/10324/29617>

Reina, M., Ramos, Y., García, L. y González, M. (2017). Creencias En Salud Y Percepción De Sobrecarga En Cuidadores De Pacientes Con Enfermedades Oncológicas Avanzadas.

<https://www.medigraphic.com/pdfs/medisur/msu-2017/msu173e.pdf>.

Robles, P. y Rojas, M. (2015). La validación por juicio de expertos: dos investigaciones cualitativas en Lingüística aplicada. *Revista Nebrija De Lingüística Aplicada a La Enseñanza De Lenguas*, 9(18), 124-139. <https://doi.org/10.26378/rnlael918259>

Rodríguez-Dueñas, W. R., Flores, J. D., & Tocora, M. A. (2017). Innovación pedagógica: Una oportunidad para la comunidad universitaria en donde todos ganan Mesa de Reflexión en Innovación Pedagógica y Didáctica. 13.

Rojas, I. (2011). Elementos para el diseño de técnicas de investigación: una propuesta de definiciones y procedimientos en la investigación científica.

<https://www.redalyc.org/pdf/311/31121089006.pdf>

Rubiales, A., Rivero, M., González, M., y Alonso, R. (2016). Teoría y práctica del consentimiento informado. Cuadernos de Bioética, 27(1), 69-78.

Salazar León, J. K. (2019). Psicología del color en el proceso de enseñanza y aprendizaje (Bachelor's thesis, Universidad de Guayaquil. Facultad de Filosofía, Letras y Ciencias de la Educación). <http://repositorio.ug.edu.ec/handle/redug/45352>

Sampieri, R. H. (2018). Metodología de la investigación: las rutas cuantitativa, cualitativa y mixta. McGraw-Hill Interamericana Editores, S.A. de C.V.

Sanz Moreno, Á. (2017). La mejora de la comprensión lectora. <http://148.202.167.116:8080/xmlui/handle/123456789/1161>

Sarmiento, M. (2007). La enseñanza de las matemáticas y las Ntic: Una estrategia de formación permanente. <https://www.tdx.cat/handle/10803/8927#page=1>

Shalkow, J., Guzmán, J y Palacios, J. (2010). Cirugía oncológica pediátrica: conceptos generales para el pediatra. Acta Pediátrica de México, 31(4), 145-148. <http://189.203.43.34:8180/bitstream/20.500.12103/1972/1/ActPed2010-27.pdf>

Sherlock A, Brownie S. Patients' recollection and understanding of informed consent: a literature review. ANZ J Surg. 2014 Apr;84(4):207-10. doi: 10.1111/ans.12555. PMID: 24812707.

Silva, J., Izquierdo, G. y Rodríguez, J. (2018). Bioeditorial. Género Y Bioética: Entre Discursos E Ideologías. <https://www.redalyc.org/jatsRepo/1270/127058385001/index.html>

Silva Trujillo, M. (2014). El estudio de la comprensión lectora en Latinoamérica: necesidad de un enfoque en la comprensión. *Innovación educativa* (México, DF), 14(64), 47-55. [http://www.scielo.org.mx/scielo.php?pid=S1665-26732014000100005&script=sci\\_abstract&tlng=en](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?pid=S1665-26732014000100005&script=sci_abstract&tlng=en)

Siurana, J. (2010). Los principios de la bioética y el surgimiento de una bioética intercultural. *Veritas*, (22), 121-157. <https://scielo.conicyt.cl/pdf/veritas/n22/arto6.pdf>

Skjong, R. y Wentworth, B. (2000). Expert Judgement and risk perception. <http://research.dnv.com/skj/Papers/SkjWen.pdf>

Suárez, F., y Quintero, Á. (2008). Conceptos preliminares sobre los servicios oncológicos en Colombia. *Rev Colomb Cancerol*, 12(1), 12-22. <https://www.cancer.gov.co/images/revistas/2008/volumen1/3.%20Conceptos%20preliminares%20sobre%20los.pdf>

Terán Medrano, L. J. (2020). Programa curricular psicopedagógico del área de lenguaje para niños de 6-7 años diagnosticados con cáncer que asisten a la Fundación Camila Salomé de Quito (Bachelor's thesis, Quito: Universidad de las Américas, 2020). <http://dspace.udla.edu.ec/bitstream/33000/11999/1/UDLA-EC-TPS-2020-02.pdf>

Torrens, R., 2010. Atención Al Paciente Oncológico Desde La Perspectiva De Enfermería. [https://www.areasaludbadajoz.com/images/datos/elibros/atencion\\_paciente\\_oncologico\\_enfermeria.pdf](https://www.areasaludbadajoz.com/images/datos/elibros/atencion_paciente_oncologico_enfermeria.pdf)

Úbeda. (s. f.). Estrategias metodológicas para fomentar la comprensión lectora | Revista Científica de FAREM - Estelí.

<https://www.revistasnicaragua.net.ni/index.php/RCientifica/article/view/2725>

Vallejo, A. C. B., & Ramírez, G. E. B. (s. f.). El camino de las conversaciones. 216.

<http://hdl.handle.net/10554/35346>

Vera, O. (2016). El consentimiento informado del paciente en la actividad asistencial médica. [http://www.scielo.org.bo/scielo.php?pid=S1726-](http://www.scielo.org.bo/scielo.php?pid=S1726-89582016000100010&script=sci_arttext)

[89582016000100010&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.org.bo/scielo.php?pid=S1726-89582016000100010&script=sci_arttext)

Vera Carrasco, Oscar. (2016). El consentimiento informado del paciente en la actividad asistencial médica. *Revista Médica La Paz*, 22(1), 59-68.

[http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1726-](http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-89582016000100010&lng=es&tlng=es)

[89582016000100010&lng=es&tlng=es.](http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-89582016000100010&lng=es&tlng=es)

Vilanou Torrano, C. (2001). De la Paideia a la Bildung: hacia una pedagogía hermenéutica. *Revista Portuguesa de Educação*, 14 (2). <http://redalyc.uaemex.mx/redalyc/pdf/374/37414210.pdf>

Volkow, P. (2000). Modelo de atención médica ambulatoria en el paciente con cáncer.

<https://www.medigraphic.com/pdfs/cancer/ca-2000/ca001a.pdf>

Wiske, M. S. (s. f.). La Enseñanza para la Comprensión. 15.

[http://www.terras.edu.ar/biblioteca/3/EEDU\\_Perkins\\_Unidad\\_1.pdf](http://www.terras.edu.ar/biblioteca/3/EEDU_Perkins_Unidad_1.pdf)




## 9. Anexos

### 9.1 Anexo Consentimiento informado de la Sociedad Española de Oncología médica.

HOSPITAL: \_\_\_\_\_

HISTORIA CLÍNICA: \_\_\_\_\_



**SEOM**  
Sociedad Española  
de Oncología Médica

**DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO  
PARA RECIBIR TRATAMIENTO MÉDICO CONTRA EL CÁNCER  
(quimioterapia y/o agentes biológicos; en adelante, TRATAMIENTO)**

*Este documento sirve para que usted, o quien lo represente, dé su consentimiento para este tratamiento. Eso significa que nos autoriza a realizarlo. Puede usted retirar este consentimiento cuando lo desee. Firmarlo no le obliga a recibir dicho tratamiento. En caso de rechazo, no se derivará ninguna consecuencia adversa respecto a la calidad del resto de la atención recibida.*

**DIAGNÓSTICO Y FINALIDAD DE LA ADMINISTRACIÓN DEL TRATAMIENTO:**

Usted, o la persona a quien representa, ha sido diagnosticado/a de \_\_\_\_\_

-----

-----

motivo por el que es recomendable que reciba tratamiento en el Servicio de Oncología Médica. Los facultativos que le atienden consideran que sería conveniente recibir tratamiento médico para esta enfermedad, ya que los beneficios que se pueden obtener son mayores que los posibles inconvenientes.

La finalidad del tratamiento es destruir las células anómalas que están ocasionando su enfermedad.

La indicación de tratamiento oncológico forma parte de las recomendaciones científicas admitidas para su enfermedad; el equipo sanitario que le atiende está acostumbrado a su aplicación y conoce su correcta utilización.

**¿EN QUÉ CONSISTE LA ADMINISTRACIÓN DE TRATAMIENTO ONCOLÓGICO?:**

Para el tratamiento de los tumores habitualmente hay que utilizar medicamentos que se conocen como quimioterapia (agentes químicos antineoplásicos) y agentes biológicos (tratamientos dirigidos o antidiarios). Su administración generalmente se realiza mediante infusión intravenosa pero, dependiendo del fármaco, también se pueden dar por vía oral, subcutánea o intramuscular.

Estos fármacos se pueden emplear solos pero, en ocasiones, para intentar aumentar su eficacia, se administran combinaciones de varios de ellos. La frecuencia de administración también es variable dependiendo de la enfermedad concreta, de su evolución y del tratamiento utilizado. Su médico le mantendrá informado del tipo de tratamiento y de cómo se administrará.

**¿EN QUÉ LE BENEFICIARÁ?:**

Con el tratamiento se espera reducir la probabilidad de recaída de la enfermedad o disminuir la progresión de ésta en caso de presentarla de forma activa en este momento.

Su consecuencia es una mayor probabilidad de supervivencia y/o mejorar los síntomas de la enfermedad y/o su calidad de vida.

**RIESGOS TÍPICOS DE LA ADMINISTRACIÓN DE TRATAMIENTO ONCOLÓGICO:**

Estos fármacos van dirigidos a combatir las células que están ocasionando su enfermedad, pero con frecuencia también dañan algunas células sanas de su organismo ocasionando efectos no deseados. Hay algunos efectos secundarios comunes a todos los medicamentos y otros característicos de cada agente. Una vez más, será su médico el que le informará de las precauciones que deberá tener y las molestias que puede presentar tras el inicio de su tratamiento.

Los efectos adversos o secundarios más frecuentes de estos tratamientos incluyen:

1. **Generales:** cansancio, malestar, decaimiento, pérdida o ganancia de peso. Dolores difusos. Fiebre. Infecciones (con o sin bajada de defensas). Hemorragias. Caída del cabello y/o vello corporal.
2. **Cutáneos:** dermatitis, descamación, enrojecimiento, aparición de manchas, agrietamiento de las palmas y plantas, alteraciones de las uñas.
3. **Alérgicos:** broncoespasmo ("pitos" en el pecho, con o sin dificultad para respirar), manchas cutáneas, caída de tensión.
4. **Otícos:** ruidos en los oídos, disminución de la audición.
5. **Oculares:** conjuntivitis, lagrimeo, sensación de arenilla en el ojo, pérdida de agudeza visual.
6. **Neurológicos:** confusión, letargo, adormecimiento, disminución del nivel de consciencia, coma, alucinaciones, convulsiones. Pérdida de sensibilidad o de fuerza, disminución o desaparición de los reflejos osteotendinosos (reflejos musculares). Disestesias (sensación de hormigueos). Estreñimiento.
7. **Tracto digestivo:** alteraciones del gusto y del olfato, náuseas, vómitos, mucositis ("lagas" en la cavidad oral y/o esófago), gastritis, úlceras, diarrea, estreñimiento, dolor abdominal. Hemorragias digestivas.
8. **Hepáticos:** alteraciones de los enzimas (análisis) hepáticos, hepatitis, insuficiencia hepática.
9. **Respiratorios:** tos, disnea (dificultad para respirar), dolor torácico, derrame pleural.
10. **Cardíacos:** arritmias (alteraciones del ritmo cardíaco), dolor por afectación del pericardio (membrana que recubre el corazón), angina y/o infarto de miocardio, insuficiencia cardíaca.
11. **Vasculares:** estenosis (estrechez) y debilidad de las venas donde se administra la quimioterapia. Extravasaciones o salida de la quimioterapia fuera de las venas, con paso a los tejidos de alrededor, que pueden inflamarse o incluso degradarse, siendo necesario en ocasiones realizar cirugía plástica para reparar la posible afectación.
12. **Genitourinarios:** disminución de la función renal, cistitis (inflamación de la vejiga) con o sin eliminación de sangre por la orina. Desaparición de la menstruación, sequedad de la mucosa vaginal, impotencia, disminución de la libido, esterilidad. Abortos o malformaciones si se recibe durante el embarazo.
13. **Osteoarticulares:** dolores osteoarticulares, dolores musculares, inflamación de las articulaciones.
14. **Hematológicos:** anemia. Leucopenia y neutropenia (bajada de las "defensas" de la sangre), con o sin infección acompañante. Trombopenia (bajada de las plaquetas) con o sin hemorragias. Según el grado de anemia o trombopenia puede ser necesario administrar transfusiones.





**CONSECUENCIAS RELEVANTES O DE IMPORTANCIA:**

La frecuencia y la intensidad de los efectos secundarios varían mucho de unos tratamientos a otros, de unas personas a otras y de la fase de tratamiento en que se encuentre. En general, la toxicidad estimada del tratamiento es inferior al riesgo de la enfermedad que es objeto de tratamiento.

Para prevenir y tratar estos efectos secundarios se adoptarán una serie de medidas como la administración de antieméticos (prevención de los vómitos) y antiidiarreicos, antibióticos, factores de crecimiento medular, transfusión de sangre y sus derivados (plaquetas o plasma), nutrición artificial (enteral o parenteral), etc.

Generalmente las complicaciones suelen ser leves y transitorias pero, en algunas ocasiones, a pesar del tratamiento pueden ser graves e incluso mortales. Si la toxicidad es grave, puede requerir del ingreso en el hospital. La mayoría de efectos adversos desaparecen después de finalizar el tratamiento pero, en algunas ocasiones, son irreversibles.

En cualquier caso, cuando proceda, se llevarán a cabo las pruebas y terapias de soporte necesarias para que los riesgos del tratamiento se reduzcan al mínimo. Con el fin de minimizar riesgos, usted deberá informar de toda la medicación que tome y de cualquier prueba diagnóstica o maniobra terapéutica que le vayan a realizar por indicación de otros médicos.

Otros riesgos o complicaciones que pueden aparecer teniendo en cuenta sus circunstancias personales (estado previo de salud, edad, profesión, creencias, etc.) son: \_\_\_\_\_

**EMBARAZO:**

Si usted o la persona a la que representa está embarazada o piensa que puede estarlo debe comunicarlo de forma clara e inmediata a su médico y al resto de personal sanitario involucrado en su tratamiento. No debe quedarse embarazada durante el tratamiento con quimioterapia, agentes biológicos o cualquier otro tratamiento oncológico. Si desea embarazos posteriores al tratamiento, también debe consultarlo previamente con su oncólogo. Los métodos anticonceptivos deben ser seguros y en cualquier caso deben consultarse con su oncólogo.

**ALTERNATIVAS AL PROCEDIMIENTO:**

En mi caso particular, se ha considerado que este es el tratamiento más adecuado, aunque pueden existir otras alternativas que estarían indicadas en otros casos y que he tenido la oportunidad de comentar con el médico: \_\_\_\_\_

También he sido informado de las posibles consecuencias de no realizar la terapia que se me propone: \_\_\_\_\_

**NOTA IMPORTANTE:**

El procedimiento para el que da su consentimiento en este documento puede que necesite ser repetido, dentro del manejo de su enfermedad, si así lo considera indicado el médico que le atiende. En estos casos, se le dará nuevamente toda la información necesaria pero no se le presentará un nuevo documento de consentimiento informado. En cualquier momento, usted puede revocar la autorización que ahora da.

**OTRAS CUESTIONES PARA LAS QUE PEDIMOS SU CONSENTIMIENTO:**

• A veces es necesario tomar muestras biológicas (sangre, tejidos) o realizar nuevos análisis de aquellas ya disponibles (biopsia diagnóstica) para estudiar mejor su caso y/o individualizar su tratamiento. Su médico le explicará las ventajas e inconvenientes de cada procedimiento. En cualquier caso, se protegerá adecuadamente la confidencialidad en todo momento.

• También puede hacer falta tomar imágenes, como fotos o videos. Sirven para documentar mejor el caso. También pueden usarse para fines docentes de difusión del conocimiento científico. En cualquier caso serán usadas si usted da su autorización. Su identidad siempre será preservada de forma confidencial.

**OTRAS CONSIDERACIONES (si procede):**

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

**DECLARACIONES:**

A continuación usted procederá a manifestar su consentimiento para recibir el tratamiento que le ha sido explicado.

Le garantizamos que todos sus datos se tratarán con absoluta confidencialidad por parte del personal que le atiende y los servicios del Hospital y se integrarán en su historia clínica con el fin de facilitar la asistencia sanitaria, respetando en todo caso la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, la Ley Orgánica que regula la confidencialidad de los datos personales (Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de

DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA RECIBIR TRATAMIENTO MÉDICO CONTRA EL CÁNCER (quimioterapia y/o agentes biológicos; en abierto)





DECLARO QUE el Dr./Dra. \_\_\_\_\_ en representación del Servicio de Oncología Médica,

- Me ha explicado que es conveniente proceder, en mi situación, a la administración de QUIMIOTERAPIA / AGENTES BIOLÓGICOS.
- He sido informado de forma comprensible de la naturaleza y los riesgos del tratamiento mencionado, así como de sus alternativas, que he tenido oportunidad de comentar con el médico.
- He sido informado de las posibles consecuencias de no realizar la terapia que se me propone.
- Estoy satisfecho con la información recibida. He podido formular todas las preguntas que he creído convenientes y me han sido aclaradas todas mis dudas.
- Si surgiera alguna situación urgente que requiriese algún procedimiento distinto al que he sido informado, autorizo al equipo médico a realizarlo sin previo consentimiento.
- Acepto la posibilidad de que el procedimiento sea realizado por médicos residentes tutelados por médicos especialistas del Servicio.
- He sido informado de la posibilidad de revocar este consentimiento en cualquier momento, aceptando firmar la denegación si esto llegara a suceder.

En consecuencia, en pleno uso de mis facultades y libre y voluntariamente, declaro que HE COMPRENDIDO ADECUADAMENTE EL ALCANCE Y LOS RIESGOS DEL TRATAMIENTO y, en base a ello y en virtud de lo dispuesto en la LEY DE AUTONOMÍA DEL PACIENTE, CONSIENTO EXPRESAMENTE Y DOY MI CONSENTIMIENTO PARA SU REALIZACIÓN.

(todos los campos a cubrir por el paciente o rep. legal, salvo datos facultativo)

LUGAR Y FECHA: En \_\_\_\_\_, a \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_.

Don/Doña (nombre y dos apellidos) \_\_\_\_\_  
con DNI \_\_\_\_\_, y domicilio en (dirección y ciudad) \_\_\_\_\_

Nombre del representante legal en caso de incapacidad del paciente para consentir, ya sea por minoría de edad, incapacidad legal o incompetencia, con indicación del carácter con que interviene (padre, madre, tutor, etc.).

En calidad de \_\_\_\_\_, Don/Doña (nombre y dos apellidos) \_\_\_\_\_  
con DNI \_\_\_\_\_, y domicilio en (dirección y ciudad) \_\_\_\_\_

Fdo: El Paciente o Representante Legal \_\_\_\_\_ Fdo: Dr./Dra. \_\_\_\_\_

**DENEGACIÓN DEL CONSENTIMIENTO (si procede):**

(todos los campos a cubrir por el paciente o rep. legal, salvo datos facultativo)

En estos supuestos el paciente ha de indicar un motivo y firmar con un testigo.

Después de ser informado de la naturaleza y riesgos del procedimiento, manifiesto de forma libre y consciente mi DENEGACIÓN DEL CONSENTIMIENTO para su realización, haciéndome responsable de las consecuencias que pueden derivarse de esta decisión, por el/los siguiente/s motivo/s:

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

(todos los campos a cubrir por el paciente o rep. legal, salvo datos facultativo y testigo)

LUGAR Y FECHA: En \_\_\_\_\_, a \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_.

Don/Doña (nombre y dos apellidos) \_\_\_\_\_  
con DNI \_\_\_\_\_, y domicilio en (dirección y ciudad) \_\_\_\_\_

Nombre del representante legal en caso de incapacidad del paciente para consentir, ya sea por minoría de edad, incapacidad legal o incompetencia, con indicación del carácter con que interviene (padre, madre, tutor, etc.).

En calidad de \_\_\_\_\_, Don/Doña (nombre y dos apellidos) \_\_\_\_\_  
con DNI \_\_\_\_\_, y domicilio en (dirección y ciudad) \_\_\_\_\_

Fdo: El Paciente o Representante Legal \_\_\_\_\_ Fdo: Dr./Dra. \_\_\_\_\_

Como testigo, Don/Doña (nombre y dos apellidos) \_\_\_\_\_  
con DNI \_\_\_\_\_, y domicilio en (dirección y ciudad) \_\_\_\_\_

DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA RECIBIR TRATAMIENTO MÉDICO CONTRA EL CÁNCER (quimioterapia y/o agentes biológicos en adelante, TRATAMIENTO)





**REVOCACIÓN DEL CONSENTIMIENTO (si procede):**

REVOCO el consentimiento prestado en fecha \_\_\_\_\_, y manifiesto expresamente que no deseo proseguir el tratamiento, que doy con esta fecha por finalizado.

(todos los campos a cubrir por el paciente o rep. legal, salvo datos facultativo)

LUGAR Y FECHA: En \_\_\_\_\_ a \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_.

Don/Doña (nombre y dos apellidos) \_\_\_\_\_

con DNI \_\_\_\_\_, y domicilio en (dirección y ciudad) \_\_\_\_\_

Nombre del representante legal en caso de incapacidad del paciente para consentir, ya sea por minoría de edad, incapacidad legal o incompetencia, con indicación del carácter con que interviene (padre, madre, tutor, etc.).

En calidad de \_\_\_\_\_, Don/Doña (nombre y dos apellidos) \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_ con DNI \_\_\_\_\_, y domicilio en (dirección y ciudad) \_\_\_\_\_

Fdo: El Paciente o Representante Legal

Fdo: Dr./Dra. \_\_\_\_\_

DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA RECIBIR TRATAMIENTO MÉDICO CONTRA EL CÁNCER (quimioterapia y/o agentes biológicos, en adelante, TRATAMIENTO)



## 9.2 Anexo encuesta de pilotaje de “SOLCA”

### PRIMERA FASE:

Nombres

Apellidos

Nombre pila

Estado civil

Tiene hijos

Cuentos

Donde nació

Donde vive

### SEGUNDA FASE

Actualmente se  
encuentra trabajando

En qué trabaja



Cuántos años lleva  
trabajados

Le gratifica su trabajo<sup>1</sup>

Nivel de escolaridad

Completar el siguiente cuestionario en el caso de que el/la paciente esté dispuesto a hacerlo y cuente con la habilidad suficiente para escribir:

Cuál es su nivel de escolaridad:

..... Educación Básica: Completa.....

Incompleta..... ¿Hasta qué año?

.....

..... Bachillerato:

Completa..... Incompleta..... ¿Hasta qué año?

.....

---

<sup>1</sup> Esta pregunta tiene que ir dirigida al o la paciente con tacto y sensibilidad. Se supone que si es una persona con bajo nivel de estudios a lo largo de su vida ha realizado trabajos brutales y alineados.



..... Técnico Superior

..... Tercer Nivel

..... Postgrado

### TERCERA FASE

Cuestionario práctico de lectoescritura<sup>2</sup>:

1. ¿Sabe leer?

Si..... No.....

2. ¿Sabe escribir?

Si..... No.....

3. ¿Cree usted que es importante la lectura?

Si..... No.....

Lea la siguiente historia y conteste las siguientes preguntas:

Platero y yo (fragmento)

---

<sup>2</sup> Siempre hay que garantizarle el anonimato a la persona a la que se le realiza el test, hay que garantizar la confidencialidad de los datos proporcionados por el entrevistado y mantener su identidad anónima.



Obra: Platero y yo

Autor: Juan Ramón Jiménez

Tipo de texto: Descriptivo

Platero es pequeño, peludo, suave; tan blando por fuera, que se diría todo de algodón, que no lleva huesos. Sólo los espejos de azabache de sus ojos son duros cual dos escarabajos de cristal negro.

Lo dejo suelto, y se va al prado, y acaricia tibiamente con su hocico, rozándolas apenas, las florecillas rosas, celestes y gualdas... Lo llamo dulcemente: «¿Platero?», y viene a mí con un trotecillo alegre que parece que se ríe, en no sé qué cascabeleo ideal...

Come cuanto le doy. Le gustan las naranjas mandarinas, las uvas moscateles, todas de ámbar, los higos morados, con su cristalina gotita de miel...

Es tierno y mimoso igual que un niño, que una niña...; pero fuerte y seco por dentro, como de piedra. Cuando paso sobre él, los domingos, por las últimas callejas del pueblo, los hombres del campo, vestidos de limpio y despaciosos, se quedan mirándolo.

Preguntas:

Preguntas nivel literario.

¿Cómo se llama la obra? .....



¿Quién es pequeño, peludo y suave?.....  
.....

Preguntas nivel inferencial.

¿Qué relación existe entre Platero y él? .....

.....

.....

¿Cómo crees que termina la obra?

.....

.....

.....

Preguntas nivel crítico.

¿Qué piensas del fragmento?

.....

.....

.....

¿Qué le cambiarías?

.....

.....

.....



### **9.3 Anexo encuesta y entrevista utilizada**

#### PRIMERA FASE:

Nombres

Apellidos

Nombre pila

Estado civil

Tiene hijos

Cuentos

Donde nació

Donde vive

#### SEGUNDA FASE

Actualmente se

encuentra trabajando



En qué trabaja

Cuántos años lleva  
trabajados

Le gratifica su  
trabajo<sup>3</sup>

Nivel de escolaridad

Completar el siguiente cuestionario en el caso de que el/la paciente esté dispuesto a hacerlo y cuente con la habilidad suficiente para escribir:

Cuál es su nivel de escolaridad:

---

<sup>3</sup> Esta pregunta tiene que ir dirigida al o la paciente con tacto y sensibilidad. Se supone que si es una persona con bajo nivel de estudios a lo largo de su vida ha realizado trabajos brutales y alineados.





..... Educación Básica: Completa.....  
Incompleta..... ¿Hasta qué año?

.....

..... Bachillerato:  
Completa..... Incompleta..... ¿Hasta qué año?

.....

..... Técnico Superior

..... Tercer Nivel

..... Postgrado

### TERCERA FASE

Cuestionario práctico de lectoescritura<sup>4</sup>:

1. ¿Sabe leer?

Si..... No.....

2. ¿Sabe escribir?

Si..... No.....

---

<sup>4</sup> Siempre hay que garantizarle el anonimato a la persona a la que se le realiza el test, hay que garantizar la confidencialidad de los datos proporcionados por el entrevistado y mantener su identidad anónima.



3. ¿Cree usted que es importante la lectura?

Sí..... No.....

Lea la siguiente historia y conteste las siguientes preguntas:

En Girón declararán héroe a niño que salvó a 6 menores

Tipo de texto: Informativo

El percance ocurrió la tarde del pasado viernes 13 de diciembre en la comunidad de El Pongo Alto, sector Los Sauces del cantón Girón, provincia del Azuay. El vehículo implicado era un jeep Vitara que rodó por una pendiente de unos 80 metros (m) y en el que lamentablemente murió un niño de 8 años.

El hecho

“Ella cuando estaba en el teléfono celular, soltó el volante y nos fuimos al abismo: ella no me ayudó, salió del carro, recogió algunas pertenencias y se fue corriendo entre el monte...”, contó Erick Zhagui sobre lo que tuvieron que vivir aquella tarde.

El niño explicó que el Vitara quedó entre los arbustos y para rescatar a su hermano, primos y vecinos intentó romper la ventana con una roca de lodo seco que ingresó al vehículo y



que se deshizo. Ante la desesperación, el menor dio tres cabezazos y logró romper el vidrio. De esa manera evacuó a los seis niños con vida, hasta la vía principal.

El infante contó que un menor de 8 años falleció aplastado por el vehículo; pero sintió la necesidad de mantener la calma y conversar con los otros niños para tranquilizarlos debido a que estaban asustados, llorando, tenían cortes y golpes. Recuerda que abrazó a su hermano hasta que llegaron los organismos de socorro.

El Cuerpo de Bomberos de Girón brindó atención prehospitalaria a los pequeños. Entre las víctimas estaba Edgar, hermano de Erick, quien ya fue dado de alta del hospital Vicente Corral Mocosó. Los integrantes de la casaca roja recuperaron el cuerpo de Jhondel Otavalo que pereció en el siniestro.

Blanca Gualpa, madre de Erick, explicó que el pequeño estaba consciente por lo que no dudó en ayudar al resto de los niños que se encontraban en ese momento angustiados y lastimados. Señaló que el incidente se registró cuando los niños retornaban de la escuela a sus domicilios.

Gualpa contó que se sentía muy orgullosa del accionar de su hijo y pese a que estaba golpeado y asustado ayudó a los niños a salir del carro. También narró que el sueño de Erick es algún día poder formar parte de la Policía Nacional.



Mientras que Marcelo Bermeo, jefe político de Girón, indicó que se están haciendo las gestiones necesarias con la Policía y Bomberos para declarar héroe a Erick Joel en el mes de enero. Además, se está coordinando para que el niño pueda visitar las unidades policiales en Cuenca.

Bermeo dijo que el niño será condecorado para que la ciudadanía conozca la labor humanitaria que realizó Erick Joel, y que ese acto valiente y altruista sea recordado por los gironenses y azuayos. Hoy, sus compañeros, primos y hermano están sanos y salvos gracias a él y tratan de olvidar que fueron abandonados tras el accidente. (IVM)-(I)

Preguntas:

Preguntas nivel literal.

¿Qué título tiene la noticia?

.....

¿Quién salvó a los niños?

.....

¿Cuántos niños fueron salvados?

.....



Preguntas nivel inferencial.

¿Por qué cree que huyó la conductora?

.....

¿Cómo crees que se sintió Erick al salvar a los niños?

.....

.....

.....

Preguntas nivel crítico.

¿Qué piensas de la noticia?

.....

.....

.....

¿Qué le cambiarías?

.....

.....

.....

#### **9. 4 Anexo de cuadernillos**

Enlace de cuadernillo de condición oncológica de niños:

<https://drive.google.com/file/d/1s7JWfqfviyob8beuM8aSfeJRNWyZV8oX/view?usp=sharing>

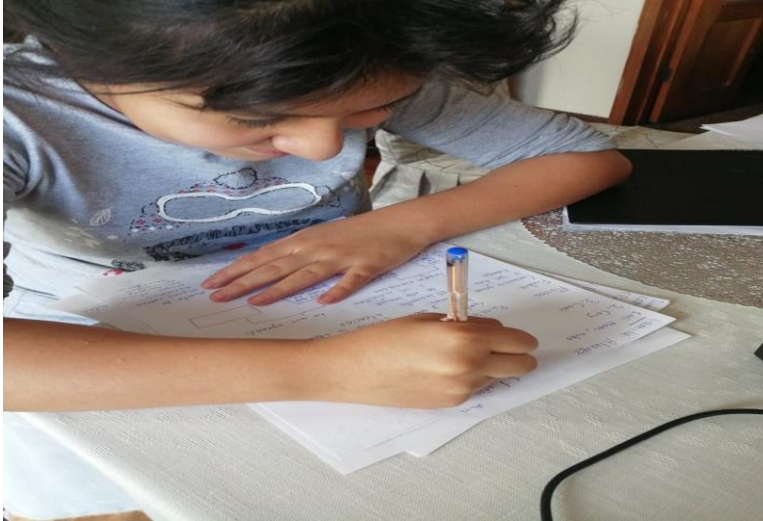
Enlace de cuadernillo de condición oncológica de adultos:

<https://drive.google.com/file/d/1yPsTDFV8QO3NE1CuEpm1TgkiYHNgl43/view?usp=sharing>

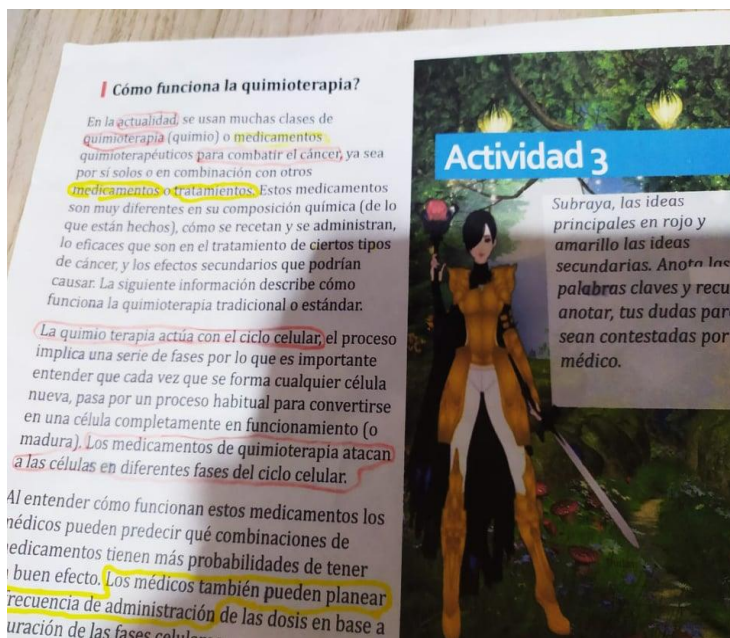
**9.5. Anexo: Foto aplicando la entrevista de pilotaje en paciente oncológico en espacio hospitalario.**



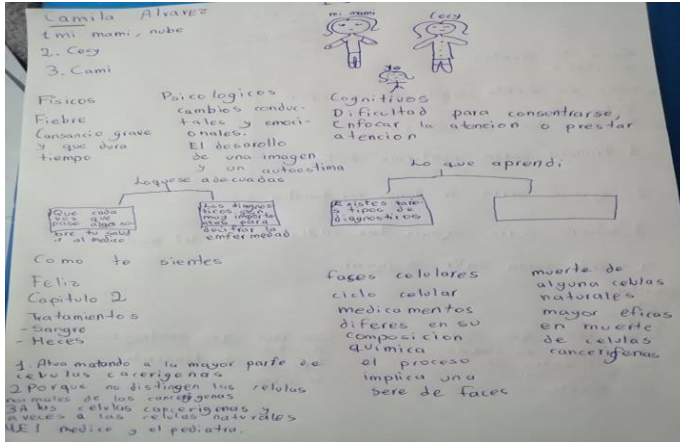
### 9.6 Anexo: aplicación de la propuesta niños



### 9.7 Anexo: aplicación de la propuesta niños



### 9.8. Anexo: aplicación de la propuesta niños



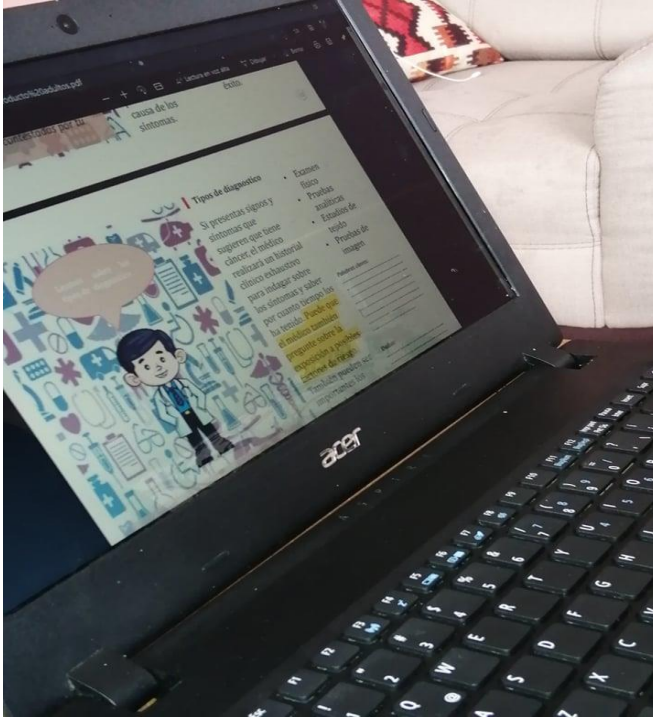
### 9.9. Anexo aplicación de la propuesta adultos





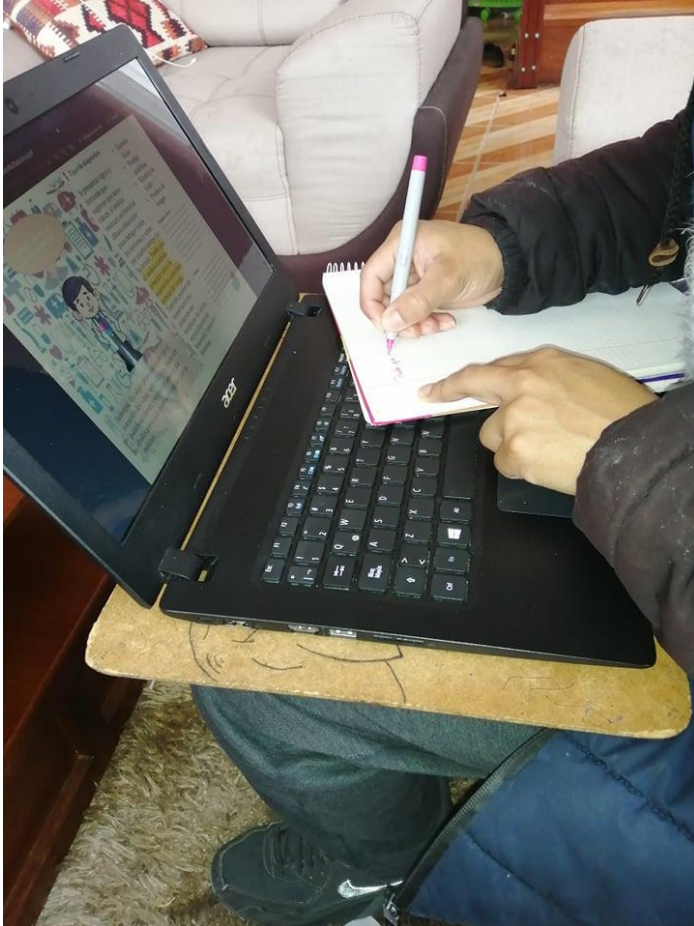


### 9.10. Anexo aplicación de la propuesta adultos





### 9.11 Anexo aplicación de la propuesta adultos





**UNA E**

## Certificado del Tutor

Certificado para Trabajo de Integración Curricular de Carreras de Grado de Modalidad Presencial

Carrera de: Educación Básica

Itinerario Académico en: Pedagogía de la Lengua y Literatura

Yo, Monica Bustamante Salamanca, tutora del Trabajo de Integración Curricular de Carreras de Grado de Modalidad Presencial denominado “Cuadernillos para contribuir a la autonomía bioética mediante el fortalecimiento de la comprensión de la carta de consentimiento informado en pacientes oncológicos en Solca de Cuenca” perteneciente a los estudiantes: Nadia Micaela Álvarez Peláez con C.I. 0104372438, Edgar Mateo Guamán Barros con C.I. 0107110678. Doy fe de haber guiado y aprobado el Trabajo de Integración Curricular. También informo que el trabajo fue revisado con la herramienta de prevención de plagio donde reportó el 1 % de coincidencia en fuentes de internet, apegándose a la normativa académica vigente de la Universidad.

Azogues, 01 de septiembre de 2020



Monica Bustamante Salamanca

C.I: 1758996605



## Cláusula de licencia y autorización para publicación en el Repositorio Institucional

Certificado para Trabajo de Integración Curricular de Carreras de Grado de Modalidad Presencial

---

Carrera de: Educación Básica

Itinerario Académico en: Pedagogía de la Lengua y Literatura

Yo, Edgar Mateo Guamán Barros , en calidad de autor y titular de los derechos morales y patrimoniales del Trabajo de Integración Curricular de Carreras de Grado de Modalidad Presencial “Cuadernillos para contribuir a la autonomía bioética mediante el fortalecimiento de la carta de consentimiento informado en pacientes oncológicos en Solca de Cuenca”, de conformidad con el Art. 114 del CÓDIGO ORGÁNICO DE LA ECONOMÍA SOCIAL DE LOS CONOCIMIENTOS, CREATIVIDAD E INNOVACIÓN reconozco a favor de la Universidad Nacional de Educación UNAE una licencia gratuita, intransferible y no exclusiva para el uso no comercial de la obra, con fines estrictamente académicos.

Asimismo, autorizo a la Universidad Nacional de Educación UNAE para que realice la publicación de este trabajo de titulación en el repositorio institucional, de conformidad a lo dispuesto en el Art. 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior.

Azogues, 01 de septiembre de 2020

Edgar Mateo Guamán Barros

C.I: 0107110678



**Cláusula de Propiedad Intelectual**  
Certificado para Trabajo de Integración Curricular de Carreras de Grado de Modalidad Presencial

---

Carrera de: Educación Básica

Itinerario Académico en: Pedagogía de la Lengua y Literatura

Yo, Edgar Mateo Guamán Barros, autor del Trabajo de Integración Curricular de Carreras de Grado de Modalidad Presencial “Cuadernillos para contribuir a la autonomía bioética mediante el fortalecimiento de la carta de consentimiento informado en pacientes oncológicos en Solca de Cuenca”, certifico que todas las ideas, opiniones y contenidos expuestos en la presente investigación son de exclusiva responsabilidad de su autor.

Azogues, 01 de septiembre de 2020

Edgar Mateo Guamán Barros

C.I: 0107110678



Cláusula de licencia y autorización para publicación en el  
Repositorio Institucional

Certificado para Trabajo de Integración Curricular de Carreras de Grado de Modalidad Presencial

---

Carrera de: Educación Básica

Itinerario Académico en: Pedagogía de la Lengua y Literatura

Yo, Nadia Micaela Álvarez Peláez, en calidad de autor y titular de los derechos morales y patrimoniales del Trabajo de Integración Curricular de Carreras de Grado de Modalidad Presencial "Cuadernillos para contribuir a la autonomía bioética mediante el fortalecimiento de la carta de consentimiento informado en pacientes oncológicos en Solca de Cuenca", de conformidad con el Art. 114 del CÓDIGO ORGÁNICO DE LA ECONOMÍA SOCIAL DE LOS CONOCIMIENTOS, CREATIVIDAD E INNOVACIÓN reconozco a favor de la Universidad Nacional de Educación UNAE una licencia gratuita, intransferible y no exclusiva para el uso no comercial de la obra, con fines estrictamente académicos.

Asimismo, autorizo a la Universidad Nacional de Educación UNAE para que realice la publicación de este trabajo de titulación en el repositorio institucional, de conformidad a lo dispuesto en el Art. 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior.

Azogues, 01 de septiembre de 2020

Nadia Álvarez

Nadia Micaela Álvarez Peláez

C.I: 0104372438



**Cláusula de Propiedad Intelectual**  
**Certificado para Trabajo de Integración Curricular de Carreras de Grado de Modalidad Presencial**

---

Carrera de: Educación Básica

Itinerario Académico en: Pedagogía de la Lengua y Literatura

Yo, Nadia Micaela Álvarez Peláez, autora del Trabajo de Integración Curricular de Carreras de Grado de Modalidad Presencial "Cuadernillos para contribuir a la autonomía bioética mediante el fortalecimiento de la carta de consentimiento informado en pacientes oncológicos en Solca de Cuenca", certifico que todas las ideas, opiniones y contenidos expuestos en la presente investigación son de exclusiva responsabilidad de su autora.

Azogues, 01 de septiembre de 2020

Nadia Alvarez  
Nadia Micaela Álvarez Peláez

C.I: 0104372438