

¿Cómo Debe Ser un Material Educativo? Percepciones de los Familiares de Niños con Leucemia

<https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2023v69n3.4026>

How an Educational Material Would Be Like? Perceptions of Relatives of Children with Leukemia
Como Deve Ser um Material Educativo? Percepção dos Familiares de Crianças com Leucemia

Gabriella Soeiro¹; Sandra Teixeira de Araújo Pacheco²; Cicero Ivan Alcântara Costa³; Michelle Darezzo Rodrigues Nunes⁴; Liliâne Faria da Silva⁵; Barbara Bertolossi Marta de Araujo⁶

RESUMEN

Introducción: El niño con leucemia, cuando está en casa, requiere cuidados especiales. En este contexto, los familiares se enfrentan a demandas de cuidado que necesitan ser aprendidas debido a la condición clínica de su hijo. Este artículo forma parte de la investigación “Las demandas de aprendizaje de los familiares de niños con leucemia para el cuidado domiciliario”. **Objetivo:** Conocer las percepciones de los familiares de niños con leucemia sobre la propuesta de elaboración de materiales educativos para el cuidado domiciliario y describir los temas que los familiares consideraron significativos en la composición de materiales educativos. **Método:** Estudio participativo desarrollado en una sala de hematología infantil de Río de Janeiro, teniendo como base la teoría de la educación problematizadora de Paulo Freire. Los datos fueron recolectados a través de tres círculos de discusión y, posteriormente, analizados mediante el análisis de contenido de Bardin. **Resultados:** Participaron del estudio ocho familiares de niños con leucemia. Emergieron dos categorías: La propuesta de construcción de materiales educativos para la atención domiciliar y temas relevantes para componer los materiales educativos. **Conclusión:** Considerar la percepción de los familiares en la construcción del material educativo puede contribuir asertivamente en la elección de los contenidos, en la forma de abordarlos, y ser una estrategia más efectiva en este proceso continuo de educación en salud para los familiares de niños con leucemia.

Palabras clave: materiales educativos y de divulgación; niño; leucemia; enfermería pediátrica.

ABSTRACT

Introduction: The child with leukemia, when at home, requires special care. In this context, family members are faced with care-related demands that need to be learned due to their child’s clinical condition. This article is part of the research “The learning demands of family members of children with leukemia for home care”. **Objective:** To know the perceptions of family members of children with leukemia about the proposal to build education materials for home care and describe the themes that family members considered significant in the composition of these materials. **Method:** Participatory study developed in a children’s hematology ward in Rio de Janeiro. Paulo Freire’s problematizing education was the theory utilized to support the study. Data were collected through three discussion circles, and subsequently examined using Bardin’s content analysis. **Results:** Eight family members of children with leukemia participated in the study. Two categories emerged: The proposal for the construction of education materials for home care and relevant themes to compose the educational materials. **Conclusion:** Considering the perception of family members in the construction of educational material can make an assertive contribution in choosing content, and how to approach them, and be a more effective strategy in this continuous process of health education for relatives of children with leukemias.

Key words: educational and promotional materials; child; leukemia; pediatric nursing.

RESUMO

Introdução: A criança com leucemia, quando no domicílio, requer cuidados especiais. Nesse contexto, os familiares deparam-se com demandas de cuidados que precisam ser aprendidas em função da condição clínica de sua criança. Este artigo é um recorte da pesquisa “As demandas de aprendizagem dos familiares de crianças com leucemia para o cuidado domiciliar”. **Objetivo:** Conhecer as percepções de familiares de crianças com leucemia sobre a proposta de construção de materiais educativos para o cuidado domiciliar e descrever os temas que os familiares julgarem significativos na composição desses materiais. **Método:** Estudo participativo desenvolvido em uma enfermaria de hematologia infantil no Rio de Janeiro. A teoria utilizada para fundamentar o estudo foi a educação problematizadora de Paulo Freire. Os dados foram coletados por meio de três círculos de discussão e, posteriormente, examinados a partir da análise de conteúdo de Bardin. **Resultados:** Oito familiares de crianças com leucemia participaram do estudo. Duas categorias emergiram: “a proposta de construção de materiais educativos para o cuidado domiciliar” e “temas relevantes para compor os materiais educativos”. **Conclusão:** Considerar a percepção dos familiares na construção de material educativo pode contribuir de maneira assertiva na escolha de conteúdos e na forma de abordá-los, e ser uma estratégia mais eficaz nesse processo contínuo da educação em saúde dos familiares das crianças com leucemias.

Palavras-chave: materiais educativos e de divulgação; criança; leucemia; enfermagem pediátrica.

¹Universidade Estado do Rio de Janeiro (UERJ), Faculdade de Enfermagem. Instituto Estadual de Hematologia Arthur Siqueira Cavalcanti (Hemório). Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), Área Materno-Infantil. Macaé (RJ), Brasil. E-mail: gabriellasoeiro@yahoo.com.br. Orcid id: <https://orcid.org/0000-0003-2684-7376>
^{2,3,4,6}Uerj, Faculdade de Enfermagem. Rio de Janeiro (RJ), Brasil. E-mails: stapacheco@yahoo.com.br; ciceroivanac@hotmail.com; mid13@hotmail.com; betabertolossi@gmail.com. Orcid id: <https://orcid.org/0000-0002-4612-889X>; Orcid id: <https://orcid.org/0000-0002-9797-9459>; Orcid id: <https://orcid.org/0000-0001-7685-342X>; Orcid id: <https://orcid.org/0000-0001-9421-0161>

⁵Universidade Federal Fluminense (UFF), Faculdade de Escola de Enfermagem Aurora de Afonso Costa. Niterói (RJ), Brasil. E-mail: lili.05@hotmail.com. Orcid id: <https://orcid.org/0000-0002-9125-1053>

Dirección para correspondencia: Gabriella Soeiro. Estrada do Barro Vermelho, 484, Bloco 1, Apto. 1005 – Rocha Miranda. Rio de Janeiro (RJ), Brasil. CEP 21540-500. E-mail: gabriellasoeiro@yahoo.com.br



INTRODUCCIÓN

El cáncer pediátrico (leucemias y linfomas) es la principal causa de óbito en la infancia¹. El niño con leucemia, cuando está en su hogar, requiere de cuidados especiales. En este contexto, los familiares ante dicha enfermedad crónica se preparan con cambios alimenticios, presencia de catéter venoso (semiimplantado o totalmente implantado), medicamentos de uso continuo que necesitan ser administrados para su supervivencia y cuidados habituales modificados. Estos cuidados deben ser aprendidos por los familiares y la enfermería puede auxiliar en la fase de transición del hospital hacia la casa.

Por lo tanto, en ese contexto, se vuelve importante que el equipo de enfermería utilice estrategias de educación en salud para instrumentalizar mejor a esas familias, de modo que las prepare para la realización de dichos cuidados en el hogar. Esta instrumentalización puede ocurrir de diferentes formas, entre ellas, mediante la implementación de tecnologías educativas de salud.

Estas tecnologías se vienen utilizando cada vez más en la enseñanza y en la práctica de la enfermería como un recurso facilitador para el proceso de aprendizaje. Así como el material educativo, ellas son excelentes recursos cuando se adoptan como una herramienta complementaria a las acciones educativas en salud y no solo como una parte aislada del proceso².

En este estudio fueron utilizados los conceptos de Paulo Freire, cuyos objetivos son la transformación social, el intercambio de experiencias, el cuestionamiento, la individualización y la humanización³. El involucramiento de la clientela en las acciones educativas, por parte de los profesionales de salud, mediante la empatía y escucha activa, es de gran valor para que ella se sienta importante en el proceso de cuidado. Además, se hace relevante que haya una relación de confianza entre enfermeros y familiares, permitiendo el intercambio de experiencias y el aprendizaje mutuo. O sea, tanto el profesional como el usuario pueden enseñar y ambos aprenden³.

De este modo, entendiendo que, en la construcción de una tecnología educacional, hay que tener en cuenta las necesidades y las demandas de cuidados de los individuos, en este estudio se les dio voz a los familiares de niños con leucemia que experimentan su cuidado en el ámbito hospitalario y/o domiciliario. Así, se buscó expresar cuáles eran las demandas de aprendizaje para la realización del cuidado domiciliario, buscando futuras construcciones de materiales educativos.

Basado en este contexto, se nota que la tecnología educativa puede ser uno de los mejores caminos para orientar a la familia del niño con leucemia que necesita

recibir orientaciones sobre los mejores cuidados a realizarse con él en las diferentes fases de su tratamiento.

Se resalta que los niños con leucemia presentan necesidades especiales de salud, requiriendo acompañamiento multidisciplinario y, muchas veces, dependen de cuidados habituales modificados (dependencia de tecnologías adaptativas en los cuidados diarios para desplazarse, alimentarse u otros), tecnológicos (uso de catéteres semiimplantados o totalmente implantados) y medicamentosos, cuyos conocimientos necesitan ser enseñados a los familiares durante la internación, para que estos continúen supliendo las demandas en el hogar⁴.

Así, cuando el niño inicia el tratamiento, los profesionales de salud, especialmente los enfermeros en las unidades hospitalarias, deben orientar a los familiares en cuanto a los cuidados que necesitarán tener en el transcurso del proceso terapéutico, preparándolos para la transición del ambiente hospitalario hacia el domiciliario⁵.

Este artículo es un recorte de la investigación “Las demandas de aprendizaje de los familiares de niños con leucemia para el cuidado domiciliario” la cual busca dar voz a los familiares de niños con leucemia, teniendo como objetivo conocer las percepciones de estos familiares sobre la propuesta de construcción de materiales educativos para el cuidado de sus niños en el hogar y describir los temas que los familiares juzgan significativos en la composición de materiales educativos.

El conocimiento de las percepciones de los familiares proporcionará la construcción de materiales más adecuados para sus cuestionamientos. Se espera que esto permita una seguridad mayor en el cuidado domiciliario del niño con leucemia.

MÉTODO

El presente artículo es un recorte de la investigación “Las demandas de aprendizaje de los familiares de niños con leucemia para el cuidado domiciliario”.

Se trata de un estudio de enfoque cualitativo del tipo participante, realizado en una enfermería de hematología infantil de un hospital federal de referencia en enfermedades oncológicas y hematológicas de Río de Janeiro-RJ, Brasil.

Las teorías de educación de Paulo Freire (educación problematizadora) fueron utilizadas para fundamentar este estudio. De acuerdo con los presupuestos pedagógicos del autor³, la educación es una actividad mediadora entre el individuo y la sociedad, entre la teoría y la práctica que se construye en la relación del diálogo. Por lo tanto, la educación tiene el papel de desarrollar sujetos activos y participantes de la transformación social.

En la educación problematizadora, la relación entre los educadores (enfermeros) y los educandos (familiares de niños con leucemia) no puede basarse en el aislamiento, sino en la solidaridad entre ambos. De esta forma, es imposible que ocurran relaciones antagónicas, en las que los primeros serían los opresores y los segundos, los oprimidos.

El fundamento de la educación problematizadora se ha mostrado adecuado en el desarrollo de la educación en salud al posibilitar acciones relacionadas a la participación del individuo en la construcción de sus conocimientos de forma crítica y reflexiva.

Esta investigación fue aprobada por el Comité de Ética en Pesquisa (CEP) de la institución proponente bajo el número de parecer 2.549.848 y de la copartípe, número 2.627.369 (CAAE: 818858817.4.0000.5282), y fueron respetados todos los aspectos contenidos en la Resolución n.º 466/2012⁶ del Consejo Nacional de Salud del Brasil. Tras la aprobación del CEP, los enfermeros con experiencia en pediatría, investigadores 1 y 3, los cuales, al momento de la obtención de datos, eran estudiantes de maestría de la Universidad del Estado de Río de Janeiro (Uerj) –una de sexo femenino y otro de sexo masculino–, entraron en contacto con la jefatura médica y de enfermería para explicar los objetivos y la metodología de la investigación. Hubo enseguida una lectura previa de las historias clínicas electrónicas para identificar a los niños con leucemia y a sus familiares cuidadores.

El criterio de inclusión fue familiares responsables por el cuidado del niño con leucemia internada. Fueron excluidos familiares que visitaban al niño internado, o no participaban activamente de su cuidado.

Posteriormente, realizaron la invitación a los familiares para participar de la investigación en la sala de acogida, explicándoles los objetivos de la investigación, así como los aspectos contenidos en el Término de Consentimiento Libre e Informado (TCLE).

Fueron invitados doce familiares, ocho aceptaron participar y cuatro se recusaron debido a que sus niños estaban presentando, al momento de la recolección de datos, reacciones a los quimioterápicos o por estar siendo sometidos a algún procedimiento. La aceptación fue formalizada con la firma del TCLE.

La recolección de datos se dio entre los meses de mayo a junio de 2018 mediante tres círculos de discusión con duración aproximada de 60 minutos, los cuales fueron realizados en una sala reservada en el hospital para preservar la privacidad de los participantes e investigadores. Cada uno participó una vez del círculo de discusión.

El primer y el segundo círculos fueron realizados con tres familiares y el tercero, con dos. En ese espacio de discusión, se les solicitó expresar su opinión sobre la

propuesta de desarrollar materiales educativos que los ayudasen a cuidar de su niño con leucemia tras el alta hospitalaria, o sea, cuando estuviesen en el hogar.

Además de eso, se les solicitó a los familiares que expresasen su opinión sobre lo que consideraban importante en un material educativo para realizar los cuidados al niño con leucemia en el hogar.

Los círculos de discusión son prácticas en que los participantes, mediante el diálogo, construyen relaciones y pueden realizarse en varios ambientes, como en servicios de salud y escuelas, reconociendo sus dificultades y desarrollando nuevas habilidades que posibiliten vencer obstáculos y desafiarlos para la construcción de un mundo mejor⁷.

En ese espacio de discusión, los investigadores entrenados presentaron la propuesta a familiares diferentes, no se establecieron mínimo y máximo de participantes, y se realizó la lectura del TCLE.

En la práctica, los círculos de discusión sucedieron de la siguiente forma: hubo un momento de presentación de la propuesta de la investigación, de los participantes y de la operacionalización del **círculo**, siguiendo la lectura, información y firma del TCLE. Posteriormente, los familiares fueron invitados a sentarse en **círculos**. En el centro del **círculo**, se colocó una cesta con diferentes imágenes de alimentos, de niños con catéteres semiimplantado e implantado, de paciente con sangrado nasal, de medicamentos, alopecia (caída del cabello) y de niños con fiebre. A continuación, se pusieron preguntas a debate: “¿qué opinan ustedes de la idea de desarrollar materiales educativos que los ayuden a cuidar de su niño con leucemia después del alta hospitalaria? ¿Y qué es lo que ustedes consideran importante que esté contenido en ese material educativo?”

Se estableció un orden de debate (objeto de la palabra), que era mediante el retiro de una imagen de la cesta, respetando la declaración de cada uno de los participantes.

Al término de todos los círculos, hubo una ceremonia de clausura con el agradecimiento a las participantes.

En cada círculo, fue utilizada la misma temática y, tras la autorización de los familiares, las declaraciones fueron registradas con el uso de una grabadora de voz, del tipo MP3, y, posteriormente, transcritas en su totalidad para análisis. No hubo necesidad de devolver las transcripciones a las participantes para correcciones porque el audio de las grabaciones estaba en óptima calidad.

El criterio para el cierre del trabajo de campo fue la saturación (redundancia o repetición), que sucedió después de la transcripción de las declaraciones de los familiares de los círculos de discusión, verificación de materialidad lingüística y lectura exhaustiva del material empírico generado.

Después de obtener los datos y transcribir los diálogos, se realizó el análisis del material, por el método de análisis de contenido propuesto por Bardin⁸ en la modalidad temática, en tres etapas: preanálisis: etapa de la lectura fluctuante en la que el investigador se impresiona con la temática; exploración del material o codificación: los datos brutos son transformados sistemáticamente y agregados en unidades; y tratamiento de los resultados: inferencia e interpretación a la luz de la literatura científica sobre la temática estudiada⁸.

Los familiares fueron identificados durante el estudio con el código F1, F2, F3, F4, F5, F6, F7 y F8 con el objetivo de preservar el anonimato de los participantes.

RESULTADOS

En un primer momento, se realizó la caracterización de los niños y de los familiares. En cuanto al niño, se buscó saber su edad, el diagnóstico y el tiempo de tratamiento. En cuanto a los familiares, el grado de parentesco, la escolaridad, la edad y su procedencia.

De los ocho familiares cuidadores participantes, todas eran de sexo femenino, siendo siete madres y una abuela. F1 es madre de un niño de 8 años, con diagnóstico de leucemia linfocítica aguda (LLA), con tiempo de tratamiento de cinco meses; F2 es madre de una niña de 2 años, con diagnóstico de LLA, con tiempo de tratamiento de dos meses; F3 es madre de un niño de 9 años, con diagnóstico de LLA, con tiempo de tratamiento de tres meses; F4 es madre de una niña de 9 años, con diagnóstico de LLA, con tiempo de tratamiento de cuatro años; F5 es madre de una niña de 5 años, con diagnóstico de LLA, con tiempo de tratamiento de dos meses; F6 es abuela de un niño de 10 años, con diagnóstico de LLA, con tiempo de tratamiento de cuatro meses; F7 es madre de un niño de 5 años, con diagnóstico de LLA, con siete meses de tratamiento, y F8 es madre de un niño de 10 años, con tiempo de tratamiento de tres años y con diagnóstico de leucemia mielocítica crónica (LMA). Nótese que la mayoría es de sexo masculino, con diagnóstico de LLA, e iniciaron el tratamiento hace poco tiempo, variando de dos a cinco meses, con edad menor de 9 años.

Todos los niños eran dependientes de quimioterápicos, presentaban demanda de cuidado habitual modificado y dependencia tecnológica. De esta forma, los niños, al iniciar el tratamiento de la leucemia, se vuelven dependientes de los cuidados ejercidos por los profesionales de salud y por su familia.

En cuanto a la caracterización de los familiares: F1 tiene 30 años, educación secundaria y vive en São Gonçalo; F2 tiene 22 años, educación primaria 1 y vive en São Gonçalo; F3 tiene 29 años, educación primaria 2

y vive en São João de Meriti; F4 tiene 34 años, educación superior y vive en Boa Vista; F5 tiene 22 años, educación secundaria y vive en São João de Meriti; F6 tiene 61 años, es analfabeta y vive en Duque de Caxias; F7 tiene 28 años, educación primaria 2 incompleta y vive en Campo de Goytacazes y F8 tiene 40 años, educación superior y vive en Río de Janeiro. Se percibe que la mayoría pertenece al grupo materno, en el grupo etario de 22 a 30 años, y procede de municipios de Río de Janeiro; además, todas son de sexo femenino.

Después de realizar los círculos de discusión, se ejecutó la transcripción de las declaraciones. Terminado ese momento, se realizaron lecturas exhaustivas, lo que permitió la codificación, el desdoblamiento, el agrupamiento y la síntesis de los testimonios, resultando en dos categorías: la propuesta de construcción de materiales educativos para el cuidado en el hogar y temas relevantes para componer los materiales educativos. No fue usado software para analizar los datos y los investigadores proporcionaron los resultados del estudio a las participantes.

CATEGORÍA 1: LA PROPUESTA DE CONSTRUCCIÓN DE MATERIALES EDUCATIVOS PARA EL CUIDADO DOMICILIARIO

Al hablar de la propuesta de crear un material educativo buscando el cuidado del niño en el hogar, los familiares relataron:

Me parece bueno porque aquí no estamos 100% instruidos sobre cómo hacer y cómo no hacer en casa con el niño [...] Me parece muy positivo. [...] Es verdad, porque salimos de aquí con muy poca instrucción. [...] Pero no sabemos. Así, llegamos a la casa, y no sabemos qué hacer (F1).

Muy bueno. Porque vamos a ver lo que se necesita y lo que no se necesita. Lo que está impactando más es eso. Si permanece con otra persona que no entendiese lo iría a ver (F2).

Importantísimo. Hay muchas madres que no son entendidas. [...] Ni siempre tenemos ese conocimiento. [...] Me parece importante ese material para quien está comenzando ahora y tiene muchas dudas. Ya estoy tratando a mi hija hace cuatro años y estoy llena de dudas, más aún quien está comenzando ahora (F4).

Otro aspecto señalado por el familiar fue la importancia del material educativo como un instrumento que podrá posibilitar la evaluación de las necesidades del niño en casa y, con esto, reducir los gastos con el desplazamiento innecesario hacia la institución hospitalaria.

Es interesante porque hay que saber qué hacer dentro de casa, porque cualquier cosa que el niño tenga creemos que es alguna emergencia. Ahí, si pudiéramos hacerlo en casa no necesitaríamos traerlo al hospital. Porque puede ser una cosa pequeña que podemos resolver en casa, no necesitamos venir (al hospital). Gastar mucho dinero para traerlo al hospital (F6).

Ya la participante F7 cree que la confección del material educativo le permitirá quedarse más tiempo en casa con los hijos:

Para mí, sería mucho mejor. Cuidar en la casa porque tendríamos más tiempo de estar allí con nuestros hijos (F7).

Otro punto relevante citado por F8 es respecto al material educativo como medio para proporcionar seguridad en la prestación de cuidado al niño:

Me parece interesantísimo. Me parece fundamental. Creo que es un apoyo más. Una seguridad más. [...] Esta es una buena idea de ustedes (F8).

Los familiares dilucidaron, por los testimonios, la necesidad de contener imágenes o ilustraciones y textos en los materiales educativos para que se sientan estimulados a la lectura:

Creo que con imágenes se hace más ligero. Creo que queda más accesible para ciertos padres, para ciertas familias, y queda más ligero [...] a que tomes un material lleno de letras que terminas en el día a día guardándolo en un cajón. No viéndolo, o dejándolo para después y terminas sin mirar. Creo que el diseño es más atractivo y desgraciadamente, hoy en día, las personas lo prefieren (F8).

Así, podría ser con textos o imágenes (F3).

Además, el familiar F4 mencionó la dificultad en comprender el vocabulario de los profesionales de salud, resaltando que si el lenguaje fuese simple facilitaría la comprensión de todos los familiares, puesto que muchos no son entendidos.

Hay muchas personas que no son entendidas. Con el vocabulario de ustedes totalmente diferente al nuestro. Es muy complicado. [...] El vocabulario de ustedes del hospital es uno y el nuestro es otro. Es complicado, si fuese así, más *fácil* hasta en el vocabulario creo que quedaría mejor para nosotros (F4).

Al término del círculo de discusión, hubo una ceremonia de clausura con el agradecimiento a las participantes.

CATEGORÍA 2: TEMAS RELEVANTES PARA COMPONER LOS MATERIALES EDUCATIVOS

Esta categoría expresa los temas que los familiares quisieran que estuviesen en los materiales educativos. Fueron citados: dudas sobre la alimentación; cuidados con los catéteres; y dificultades de comprensión de las recetas médicas.

En lo que se refiere a las cuestiones ligadas a la alimentación, se expresaron dudas sobre qué ofrecer al niño durante el tratamiento oncológico cuando están en el hogar.

Principalmente con relación a la alimentación es que tenemos muchas dudas de ciertas cosas. [...] La alimentación de él es una cosa que generalmente me preocupa porque no sé qué puede y qué no puede, si puede todo, si no puede todo igual (F1).

La alimentación. También (tengo dudas con la alimentación). En casa no sé qué darle. No sé si puede o no puede. Se está poniendo difícil para mí. ¿Entiendes? Ella grita. Se pone complicado, no sé si puede, si no puede, es solo la comida o sobre qué debe beber, esas cosas. A mi niña le gusta mucho la fruta (F2).

Y además, durante las declaraciones, las participantes asociaron sus preocupaciones frente a la baja inmunidad del niño y de su alimentación.

Siento que cuando ella va a casa su inmunidad cae muy rápido. No sé qué comer. Lo que golpea es eso [...] La alimentación genera muchas dudas, principalmente las frutas, el tipo de la comida (F2).

Al mío le gusta mucho una ensalada de lechuga. Ahí piensas: Dios mío, ¿será que él va a poder comerla? ¿Será que su inmunidad está buena? ¿Será que no lo está? Te quedas medio perdido (F3).

Una de las participantes reveló tener dudas sobre cómo alimentar a su niño ya en período de remisión y, por eso, consideraba fundamental que esas orientaciones constasen en el material educativo.

Con la alimentación también andamos perdidos. En verdad, pasamos con la nutricionista, pero aun así hay un momento en que él tiene una fiestita. Entonces, caramba, ¿será que puede en algún momento comer un chocolate? ¿Puede comer pastel? [...] Esa cuestión de cómo queda la vida

postratamiento, de verdad, aun hasta en remisión. Aunque conversemos con la nutricionista queda aquello en la cabeza. ¿No va a poder él llevar una vida normal? ¿Se quedará el resto de la vida con esas restricciones, esas limitaciones? porque para un niño siempre es más difícil. Podemos ir a una fiesta, comer un chocolate, tomar una bebida. ¿Entiendes? Creo que eso es fundamental, darnos una refuerzo (F8).

Los participantes también indicaron los cuidados referentes al uso del catéter como aspectos importantes para que consten en los materiales educativos.

Y el catéter, porque está allí, haciéndole mantenimiento todas las semanas, porque ya sucedió una vez que se mojó y no sabía qué hacer. ¿Si yo venía con él a emergencia, o si cambiaba la sujeción en casa? ¿De qué forma yo debería cambiarla? Si podía o no yo hacer el cambio, ¿entiendes? Y siempre estaba insegura con relación a eso. Él tuvo una alergia. Se quedó sin el filme plástico. Ahí tuve que hacer cada dos días en casa los cuidados con el catéter, la limpieza y todo. No estaba tan segura con relación a eso. Tengo miedo de infección, de contagio y todo (F8).

Y la parte del catéter también. Es... El semiimplantado es más fácil, ¿no? No, más difícil. A la hora del baño, no hay que envolverlo totalmente, es más fácil, no hay que colocar ningún plástico. Es necesario tener mucho cuidado, el semi es más difícil (F7).

Además, en esta investigación, también se señaló la importancia de las explicaciones sobre la prescripción de los medicamentos que el niño deberá tomar en casa.

[...] A la salida de aquí del hospital, me incomodaban las recetas. Ese montón de remedios, el horario prácticamente igual, un montón de pastillas todo en aquel horario, con relación a algún medicamento, hay que estar en ayunas, pero ¿cómo tiene que ser en ayunas si ya cenó? ¿Entiendes? Las recetas ni siempre vienen bien explicadas, es complicado, con el granulokine, allí estamos perdidos. Quien no trabaja en el área no sabe (F4).

Además, otra familiar también refirió que, en las recetas médicas, las dosificaciones de los medicamentos están en miligramos, lo que dificultó el entendimiento de la dosis a ser administrada, haciéndola retornar a la institución hospitalaria para que otro médico transcribiese la receta.

Ellos ponen en miligramos, no colocan lo que hay que aspirar con la jeringa. Yo ya volví varias veces a

emergencia para pedir que lo arreglen porque yo no sabía. Lo hago, pero no tengo que calcular eso de ahí. No es mi trabajo. Cuanto más masticado mejor. [...] Ese día, debatimos sobre eso en la casa Ronald. Era 0,2 ml (medicamento) y la chica estaba diciendo allá que era 20 ml (medicamento). Ahí queda esa duda, más masticado sería mejor para nosotros. Hay algunas personas que entienden, hay otras que tienen un grado de dificultad menor. Otras, mayor (F4).

Al final de cada círculo de discusión, hubo una ceremonia de clausura con agradecimiento a las participantes.

DISCUSIÓN

Los familiares expresaron, en sus declaraciones, la importancia de la confección de un material educativo como un recurso que auxiliará al cuidado del niño en el hogar. En ese sentido, citan la relevancia del material como un instrumento de aprendizaje y de esclarecimiento de dudas.

Semejante a los hallazgos de este estudio, una investigación que trató sobre la producción de tecnología educativa para pacientes con VIH/SIDA sirvió para aclarar dudas, intercambiar saberes y experiencias entre quien convive con VIH/SIDA y su círculo familiar sobre los cuestionamientos con relación a la enfermedad⁹.

Vale resaltar que la relación entre los educadores (enfermeros) y los educandos (familiares de niños con leucemia) no debe basarse en el aislamiento, y sí en la solidaridad entre las partes. Por lo tanto, la presencia de una nueva herramienta sería para mejorar el intercambio de saberes entre ambos³.

Además, es mediante el diálogo que los hombres reconocen al otro y se reconocen a sí mismos, y pueden transformar el medio en el que viven². Así, los profesionales de salud deben considerar a los familiares como iguales, valorizando sus saberes, una vez que no existen “conciencias vacías”³.

Mientras tanto, los educadores (enfermeros y otros profesionales de salud) deben reconocer la realidad en que los familiares están insertos, escucharlos activamente e incentivarlos a comprender su historia y no solo transmitir informaciones³.

Así, el material educativo puede tener impacto positivo en la educación en salud para los cuidadores familiares de niños con leucemia, de modo que les ayude a responder las preguntas que puedan ocurrir cuando sus niños no estuviesen más hospitalizados.

Las participantes vieron al material educativo como una forma de sanear las pocas informaciones recibidas

por ellas durante la hospitalización de sus niños. Por lo tanto, para estas cuidadoras, el material educativo puede posibilitar entender y enriquecer su frágil conocimiento sobre cómo cuidar de su niño en el hogar.

Se sabe que el cuidado de un niño con necesidades especiales de salud en el contexto domiciliario comprende desafíos para los familiares/cuidadores. Esta es una clientela que convive con innumerables dificultades referentes a los servicios de salud, la relación distante con los profesionales y el desconocimiento sobre los derechos de los niños¹⁰.

De esta forma, el enfermero debe discutir con los familiares sus dudas en cuanto a los cuidados con su niño para aclararlas. En ese proceso de educación en salud, cuando los materiales didácticos e instructivos impresos son capaces de motivar la lectura, despertar el interés del público objetivo y aclarar sus dudas en cuanto al procedimiento que será realizado, se está agregando valor a la práctica clínica del enfermero pediatra, promoviendo un cuidado sin traumas para el niño, calificado, seguro y respetuoso en el hospital².

En cuanto a la importancia del material educativo como un instrumento que podrá posibilitar la evaluación del niño en el hogar, el reconocimiento temprano de las señales de alerta en el estado de salud del niño con leucemia, como fiebre, sangrado persistente, falta de aire, dolor y aparición de manchas oscuras en el cuerpo (equimosis), surgimiento de manchas en el lugar de la aplicación de la quimioterapia con dolor y quemazón, y dolor de barriga o diarrea, son particularmente relevantes en el contexto de cuidados domiciliarios¹¹.

Frente a esto, los materiales educativos deben posibilitar al familiar detectar precozmente señales de agravamiento y ser aliados en las orientaciones del cuidado domiciliario de los familiares de los niños con leucemia, pero los profesionales de salud deben poner énfasis en el proceso de educación en salud las señales y síntomas que indiquen la necesidad de buscar atención de un servicio de salud.

Otro punto relevante citado menciona al material educativo como un medio de proporcionar seguridad en la prestación de cuidado al niño. En consonancia con este discurso, el material educativo, cuando está bien aplicado por los profesionales de salud, puede ofrecer soporte para que los pacientes y familiares realicen los cuidados de forma segura, sea a nivel hospitalario, ambulatorio o domiciliario¹².

También fue enfatizada por los participantes la necesidad de contener imágenes o ilustraciones y textos en los materiales educativos. Los relatos convergen en la misma perspectiva de otro que afirma que, cuando la cartilla presenta contenido apropiado para las demandas

del público objetivo, aliado a un texto comprensible, escrito de manera atractiva al lector, claro, objetivo y con secuencia lógica, contribuirá para el aprendizaje del niño y la forma con la cual se enfrenta con los procedimientos durante la hospitalización².

Los dibujos son capaces de provocar emociones e interés por la lectura, facilitando el aprendizaje. Las imágenes (fotos, dibujos, gráficos, tablas, entre otros) tienen importancia fundamental, desde que estén colocadas de forma didáctica en el texto. Así, deben focalizar la atención del lector, de forma que lo invite hacia la lectura, además de auxiliar en la comprensión del texto leído, complementar contenidos y contribuir para la levedad y motivación para leer¹³.

Otro estudio, destinado a la producción de *folders* para ancianos, demostró que el uso de figuras e ilustraciones con las letras grandes facilitó la lectura para los ancianos, además de estimular el conocimiento y motivarlos¹⁴.

De esta forma, los recursos textuales y de imágenes son de suma importancia para comprender los asuntos vislumbrados en los materiales educativos y fijar la atención de los lectores. Respecto a los temas relevantes para componer los materiales educativos, surgieron los cuidados con la alimentación y con los catéteres, y las dificultades de comprensión de las recetas médicas.

Con relación a la alimentación, los familiares manifestaron su preocupación con qué ofrecer al niño después de descubrir la leucemia, principalmente después del inicio del tratamiento. Sin embargo, desconocían que hasta alimentos considerados saludables como las frutas podrían cargar microorganismos, ocasionando perjuicio a la salud del niño.

En este sentido, la preparación de los alimentos exige cuidados especiales en niños en tratamiento oncológico, con el fin de evitar infecciones resultantes de la neutropenia (disminución de los neutrófilos)¹⁵.

Aunque buena parte de la literatura científica recomienda la dieta restrictiva, inclusive con frutas, legumbres y verduras cocidas u horneadas^{16,17}, esta dieta viene siendo contestada por no presentar diferencia en la prevención de infecciones cuando se compara con la dieta general bien higienizada. Además, ella tiene una pérdida significativa de nutrientes y vitaminas debido a la alta temperatura a la cual los alimentos son sometidos¹⁸⁻²⁰. Así, se pasó a recomendar el consumo de esos alimentos solamente bien higienizados, de conformidad con el nuevo consenso de nutrición oncológica²¹.

Son cuidados habituales modificados que requieren orientaciones a los familiares para que logren prestar el cuidado a sus niños cuando estén en casa. Por lo tanto, es fundamental el diálogo entre los profesionales de salud (nutricionistas, médicos y equipo de enfermería) y los

familiares para descubrir cuáles son las dificultades de los cuidados alimenticios con sus niños durante el tratamiento quimioterápico.

Además, educadores (enfermeros) y educandos (cuidadores) deben verse como sujetos en el cuidado al niño con leucemia. O sea, ambos deben asumir la tarea de cooperación, intercambio de conocimientos, reflexión sobre la realidad en la que están y transformarla, buscando la calidad de vida del niño. Al alcanzar el conocimiento de la realidad, por medio de la reflexión y acción común, se transforman en “rehacedores permanentes”³.

Otros participantes señalaron los cuidados referentes al uso del catéter como aspectos importantes que deben constar en los materiales educativos. La manipulación de catéter es un procedimiento estéril que debe ser realizado por profesionales de salud entrenados (médicos y enfermeros) para que se eviten infecciones. En la institución donde fue realizada la recolección de datos, solamente los enfermeros realizan el mantenimiento de los catéteres en el servicio ambulatorio y/o internación.

Los cuidados con el catéter venoso central son: selección del catéter, verificación del mejor lugar de inserción, uso de técnica para evitar el riesgo de complicaciones dependiendo del tipo de duración de la terapia que será administrada, antisepsia de la piel e higiene de las manos, desinfección de la piel con antiséptico apropiado antes de la inserción del catéter y cambios de vendajes, manipulación del catéter con técnica estéril, notificación de señales y síntomas de infección, y educación del paciente y de su cuidador¹⁷.

El vendaje tiene la función de proteger el lugar de la punción, minimizar la posibilidad de infección y fijar el dispositivo en el lugar para prevenir el movimiento y daños al vaso sanguíneo. Así, durante las actividades de educación en salud, los cuidadores deben ser orientados por enfermeros para cambiar el vendaje del catéter cada 48 horas cuando se utilizare gasa estéril y cada siete días si se usare cobertura transparente estéril. También debe ser enfatizado que hay que envolver los catéteres, coberturas y conexiones con plástico u otro material impermeable durante el baño, y que cualquier tipo de cobertura debe ser cambiada inmediatamente si estuviere sucia, suelta o húmeda²².

Además, en esta investigación, también se señaló la importancia de las explicaciones sobre la prescripción de los medicamentos que el niño deberá tomar en casa, aunque existe un proceso de medicación antes que el medicamento llegue al niño. Este proceso se inicia en la producción, sigue con la prescripción y dispensación, y, por último, la administración. La administración comprende todo el proceso de verificación, dilución, preparación y administración en el paciente. La enfermería es el área

profesional responsable por la administración de los medicamentos, por lo tanto, es fundamental su actuación en la prevención de errores de esa naturaleza²³. Los errores de medicación pueden estar en las prescripciones y son considerados eventos evitables. Es importante que los pacientes y familiares soliciten al médico informaciones sobre la dilución de los medicamentos, los efectos colaterales y las reacciones adversas, el tiempo de uso, las interacciones con otros medicamentos y los exámenes laboratoriales, y verifiquen si comprenden la letra del profesional en el caso de que esté escrito a mano, esto ayudará en la prevención, contribuyendo para el uso seguro de los medicamentos²⁴.

Un estudio realizado en la clínica médica también constató que la mitad de las prescripciones analizadas no contenía informaciones suficientes, presentando datos ilegibles e incompletos, comprometiendo así la administración de medicamentos y, consecuentemente, los principios de seguridad del paciente. En esa investigación, los principales errores estuvieron en el registro de la presentación farmacéutica (90,04%), en la dosis (90,77%), en la vía de administración (96,31%), en la dilución (83,39%) y en el intervalo entre las dosis (95,57%)²⁵. En referencia a esto, vale resaltar que, si el familiar no entiende una única instrucción de un único medicamento, sería esto ya suficiente para acarrear serios problemas de salud a su niño.

Además, otra familiar también relató que, en las recetas médicas, las dosis de los medicamentos están en miligramos, lo que dificultó el entendimiento de la dosis a ser administrada, haciéndola retornar a la institución hospitalaria para que otro médico transcribiese la receta. Sobre esto, la literatura muestra que los principales errores que suceden están vinculados a la vía y a la dosis de administración de medicamentos, preparación de la medicación, horarios, entre otros²⁶.

Así, es necesario que los profesionales de salud, especialmente médicos y enfermeros, dialoguen con los familiares y pregunten si las informaciones contenidas en las recetas están claras, evitando errores en la administración de los medicamentos en el hogar, para que los niños no queden vulnerables en función de la administración de dosis elevadas y/o subdosis de los medicamentos.

Además, la metodología utilizada en este estudio permitió que los profesionales de salud reconociesen que las dudas y dificultades de los familiares son tan importantes como las de ellos y que no son las mismas. Por ejemplo, un profesional entendió con facilidad las prescripciones y actuó de forma apropiada porque permitió a los familiares dialogar y ser vistos como iguales con relación a los profesionales y no en posición inferior,

o sea, como receptores de conocimiento. Sin embargo, si el método fuese realizado en otra unidad oncológica, es posible que otras dudas surgiesen. Así, entre las limitaciones del estudio, se destaca la realización en apenas una unidad oncológica del Brasil.

De esta forma, los resultados de este estudio contribuyen para la construcción de materiales educativos más apropiados para el público objetivo y ayudan a entender cómo los equipos de salud que trabajan con oncología pueden ayudar a las familias y niños con leucemia en el proceso de educación en salud en el ámbito hospitalario, preparando a estas familias para el alta del niño.

CONCLUSIÓN

El presente estudio permitió identificar las percepciones de familiares de niños con leucemia sobre la propuesta de confección de materiales educativos para el cuidado en el hogar y conocer los temas relevantes de los que estén compuestos los materiales educativos indicados por ellos.

Los principales resultados señalan que los familiares estuvieron a favor de la propuesta de creación de material educativo para el cuidado en el hogar del niño con leucemia, alegando que dicho material puede proporcionar seguridad en la prestación de los cuidados al niño y servir como un importante instrumento en el auxilio al reconocimiento temprano de las señales de alerta en su estado de salud, y de la necesidad de buscar o no la atención hospitalaria.

Además, señalaron temas relevantes para la composición de los materiales educativos como los cuidados con la alimentación, los cuidados con los catéteres y las dificultades de comprensión de las recetas médicas. Otros puntos citados fueron la necesidad de que el material contenga ilustraciones y textos para estimular la lectura y que presenten un lenguaje simple para facilitar la comprensión de los miembros familiares.

Finalmente, se destaca que considerar la percepción de los familiares en la confección de material educativo puede contribuir de forma asertiva en la elección de contenidos y en la forma de enfocarlos, puesto que dicha confección se haría con base en las vivencias, volviendo la estrategia más eficaz en ese proceso continuo de la educación en salud de los familiares de los niños con leucemias o con otras necesidades especiales de salud.

APORTES

Todos los autores contribuyeron sustancialmente en la concepción y/o en el planeamiento del estudio; en la obtención, análisis e interpretación de los datos; en la

redacción y revisión crítica; y aprobaron la versión final a publicarse.

DECLARACIÓN DE CONFLICTO DE INTERESES

Nada a declarar.

FUENTES DE FINANCIAMIENTO

No hay.

REFERENCIAS

1. Ministério da Saúde (BR). Protocolo de diagnóstico precoce do câncer pediátrico. Brasília, DF: Ministério da Saúde; 2017. [acesso 2023 set 12]. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files//media/document//protocolo-de-diagnostico-precoce-do-cancer-pediatrico.pdf>
2. Santos LMS, Lima VLO, Silva CSG, et al. Construção e validação do conteúdo da cartilha para crianças “É hora de pegar minha veia: O que eu faço?”. *REME Rev Min Enferm.* 2021;25(1):e-1370. doi: <https://doi.org/10.5935/1415-2762-20210018>
3. Freire P. *Pedagogia do oprimido*. Rio de Janeiro: Paz e Terra; 2016.
4. Góes FGB, Cabral IE. A alta hospitalar de crianças com necessidades especiais de saúde e suas diferentes dimensões. *Rev Enferm UERJ.* 2017;25:e18684. doi: <https://doi.org/10.12957/reuerj.2017.18684>
5. Silva-Rodrigues FM, Bernardo CSG, Alvarenga WA, et al. Transição de cuidados para o domicílio na perspectiva de pais de filhos com leucemia. *Rev Gaúcha Enferm.* 2019;40:e20180238. doi: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2019.20180238>
6. Conselho Nacional de Saúde (BR). Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. *Diário Oficial da União, Brasília, DF.* 2013 jun 13; Seção I:59.
7. Boyes-Watson C, Pranis K. *No coração da esperança: guia de práticas circulares: o uso de círculos de construção da paz para desenvolver a inteligência emocional, promover a cura e construir relacionamentos saudáveis*. Porto Alegre: Tribunal de Justiça do Rio Grande do Sul; 2011.
8. Bardin L. *Análise de Conteúdo*. 6 ed. São Paulo: Edições 70; 2011.
9. Teixeira E, Palmeira IP, Rodrigues ILA, et al. Desenvolvimento participativo de tecnologia educacional em contexto HIV/AIDS. *REME Rev Min Enferm.* 2019;23:e-1236. doi: <https://doi.org/10.5935/1415-2762.20190084>
10. Dias BC, Ichisato SMT, Marchetti MA, et al. Desafios de cuidadores familiares de crianças com necessidades de

- cuidados múltiplos, complexos e contínuos em domicílio. *Esc. Anna Nery*. 2019;23(1):e20180127. doi: <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2018-0127>
11. Marques RC, Pires L, Quintans E, coordenadores. *Orientações para cuidadores de crianças e adolescentes com câncer*. Rio de Janeiro: Instituto desiderata; 2015.
 12. Oliveira SC, Lopes MVO, Fernandes AFC. Construção e validação de cartilha educativa para alimentação saudável durante a gravidez. *Rev. Latino-am. Enfermagem*. 2014;22(4):611-20. doi: <https://doi.org/10.1590/0104-1169.3313.2459>
 13. Mendes JRS, Mól GS, Carneiro MHS. Imagens na educação a distância: percepção de um grupo de autores de materiais didáticos para educação de jovens e adultos [Internet]. *Atas CIAIQ*. 2017 [acesso 2023 set 13];1:570-79. Disponível em: <https://proceedings.ciaiq.org/index.php/ciaiq2017/article/view/1375/1332>
 14. Arruda ABL, Silva FIC, Maia ME, et al. Elaboração de materiais educativos para a promoção da saúde do idoso. *Braz. J. of Develop*. 2020;6(11):88357-64. doi: <https://doi.org/10.34117/bjdv6n11-308>
 15. Costa CIA, Pacheco STA, Soeiro G, et al. Temas para construção de material educativo sobre alimentação da criança com leucemia. *Rev Bras Cancerol*. 2022;68(1):e-231821. doi: <https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2022v68n1.1821>
 16. Moody KM, Baker RA, Santizo RO, et al. A randomized trial of the effectiveness of the neutropenic diet versus food safety guidelines on infection rate in pediatric oncology patient. *Pediatr Blood Cancer*. 2018;65(1):e26711. Disponível em: <http://doi.org/10.1002/pbc.26711>
 17. Bonilla-Marciales AP, Chávez-Cañas WO, Hernández-Mogollón RA, et al. Estrategias de prevención y control de las infecciones en pacientes oncológicos. *MedUNAB*. 2019;22(3):356-68. doi: <https://doi.org/10.29375/01237047.3376>
 18. Mello APA, Souza BGA, Machado MMA, et al. Qualidade microbiológica de dieta livre e viabilidade para pacientes imunossuprimidos. *Nutr. clín. diet. Hosp*. 2019;39(1):101-6. doi: <https://doi.org/10.12873/391mello>
 19. Heng MS, Gauro JB, Yaxley A, et al. Does a neutropenic diet reduce adverse outcomes in patients undergoing chemotherapy? *Eur J Cancer Care*. 2020;29:e13155. doi: <https://doi.org/10.1111/ecc.1315519>
 20. Maia JE. *Comparação da qualidade microbiológica e composição nutricional da dieta padrão com dieta para neutropênicos em uma unidade de oncologia pediátrica [dissertação] [Internet]*. Porto Alegre: Universidade Federal do Rio Grande do Sul; 2017. [acesso 2023 set 9]. Disponível em: <http://hdl.handle.net/10183/158242>
 21. Sociedade Brasileira de Nutrição Oncológica. *I Consenso brasileiro de nutrição oncológica da Sociedade Brasileira de Nutrição Oncológica*. Rio de Janeiro: Edite; 2021. 164 p.
 22. Agência Nacional de Vigilância Sanitária (BR). *Medidas de prevenção de infecção relacionada à saúde*. Brasília, DF: ANVISA; 2017.
 23. Forte ECN, Machado FL, Pires DEP. A relação da enfermagem com os erros de medicação: uma revisão integrativa. *Cogitare Enferm*. 2016;21(esp):1-10.
 24. Agência Nacional de Vigilância Sanitária (BR). *Como posso contribuir para aumentar a segurança do paciente? Orientações aos pacientes, familiares e acompanhantes. Pacientes pela segurança em serviços de saúde*. Brasília, DF: ANVISA; 2017.
 25. Souza AFR, Queiroz JC, Vieira NA, et al. Os erros de medicação e os fatores de risco associados a sua prescrição. *Enferm Foco*. 2019;10(4):12-16.
 26. Mangilli DC, Assunção MT, Zanini MTB, et al. Atuação ética do enfermeiro frente aos erros de medicação. *Enferm Foco*. 2017;8(1):62-6.

Recebido em 26/5/2023
Aprovado em 4/9/2023